



Escola Superior de Educação João de Deus

Mestrado em Ciências da Educação na Especialidade de
Educação Especial: Domínio Cognitivo-Motor

O papel da Família no desenvolvimento da
autonomia do portador de Síndrome de Asperger

Rosa Maria Marques Católico Silva

Lisboa, janeiro de 2015

Escola Superior de Educação João de Deus
Mestrado em Ciências da Educação na Especialidade de
Educação Especial: Domínio Cognitivo-Motor

O papel da Família no desenvolvimento da autonomia do portador de Síndrome de Asperger

Rosa Maria Marques Católico Silva

Dissertação apresentada à Escola Superior de Educação João de
Deus com vista à obtenção do grau de Mestre em Ciências da
Educação na Especialidade de Educação Especial:

Domínio Cognitivo e Motor sob a orientação da

Professora Doutora Cristina F.S.P. Gonçalves

Lisboa, janeiro de 2015

“Olhar a “Diferença” como uma potencialidade, é talvez a maior descoberta de um tempo tão conturbado como o nosso. Os pais, melhor que ninguém, sabem que o futuro dos seus filhos depende, em primeira instância, do seu cuidado e empenhamento, sendo todo o investimento feito na formação dos seus filhos, uma aposta no futuro, um Futuro sem “Diferença”.

Attwood, Tony, *Tudo sobre Síndrome de Asperger*, verbo 2011.

Resumo

O presente trabalho tem como finalidade compreender o papel que a Família, com as suas atitudes, desempenha no processo de desenvolvimento da autonomia do jovem portador de Síndrome de Asperger (SA), autonomia essa que não se pode dissociar do processo de socialização do mesmo. Para alcançarmos a finalidade proposta, organizámos o nosso trabalho em duas partes: a fundamentação teórica, baseada na leitura e consulta de obras de autores que são referência importante no domínio do Autismo e SA, e o trabalho de campo, parte empírica que nos apresenta todo o trabalho realizado na recolha e análise de dados relevantes ao nosso estudo.

Neste estudo de dois casos em que os participantes que constituem a amostra são jovens portadores de SA, utilizámos como instrumentos de recolha de dados uma grelha de avaliação de comportamento adaptativo que nos fornece informações relativas à sua autonomia. Para averiguarmos de que modo procedem /procederam as respetivas progenitoras, no que à promoção da autonomia e socialização destes jovens diz respeito, utilizámos uma entrevista estruturada que fizemos a cada uma delas.

Começámos por descrever, comparativamente, a autonomia revelada pelos jovens em relação a vários aspetos da sua vida diária. Para percebermos de que forma as respetivas famílias atuam no que à promoção da autonomia diz respeito, analisámos as entrevistas dirigidas às respetivas progenitoras. Para descortinarmos uma possível relação entre a autonomia revelada pelos jovens e as atitudes da família, procedemos à análise de dados focada em determinados aspetos comuns aos dois instrumentos de recolha de informações.

Da análise de todas as informações recolhidas concluímos que a Família tem, de facto, um papel determinante no desenvolvimento da autonomia e socialização do jovem, podendo, através da diversificação de experiências, promover a aquisição de um elevado grau de autonomia, o que se vai refletir, positivamente, em todos os aspetos da sua vida. Por outro lado, se a Família adotar uma postura superprotetora, poderá condicionar a aquisição de autonomia, o que será prejudicial ao jovem.

Palavras-Chave: Família, Autonomia, Socialização, Autismo, Síndrome de Asperger e Desenvolvimento.

Abstract

The aim of this project is to understand the role that the family with his behaviors, plays in the process of development of the children's autonomy, children with Asperger Syndrome (AS), bearing in mind that autonomy cannot be dissociated from their process of socialization. To reach our goals, we structured this project in two parts: the theoretical argumentation, based on our readings and consulting of some authors' works which are considered an important reference in Autism and AS, and the field work, an empirical part related to the collection and analysis of relevant data to our study.

In this study of two cases in which the sample is constituted by two young people with AS, we used as instruments for collecting data a grid of adaptative behavior evaluation, which gives us information about these people's autonomy. In order to ascertain their mothers' attitudes relating the promotion of their autonomy and socialization, we used a structured interview with each one of them.

We started describing, comparatively, these people's autonomy concerning several aspects of their daily lives. In order to examine their families' attitudes concerning the promotion of their autonomy, we analyzed their mothers' interviews and, to ascertain a possible relationship between these people's autonomy and their families' attitudes, we analyzed the data focused on several common aspects in the two instruments for collecting data.

The analysis of the data collected lead us to conclude that Family has indeed a determinant role in the process of development of the children's autonomy and socialization and Family can promote, through the diversification of experiences, the acquisition of a high level of autonomy, which will be reflected, in a positive way, in all aspects of life. On the other hand, if Family adopts an overprotective attitude, they may limit the acquisition of autonomy, which will be very harmful to these children.

Key words: Family, Autonomy, Socialization, Autism, Asperger Syndrome, Development.

Dedicatória

Dedico este trabalho a todos os meus alunos com quem já trabalhei. Estes abriram-me a porta para um novo mundo, um mundo que me parecia triste e cinzento (antes de o conhecer) mas que se revelou admirável, rico em experiências e, sobretudo, muito envolvente no que diz respeito ao afeto e ao sentido de necessidade de satisfação das necessidades do outro.

Porque o trabalho com estes alunos exige, por vezes, “travar batalhas” com aqueles que não compreendem a nossa missão que devia ser, também, deles, acredito que vale muito a pena continuar a batalhar e a trabalhar para que eles se venham a sentir o mais integrados possível.

Agradecimentos

Agradeço a todos os que contribuíram para a realização deste Mestrado, mais concretamente para a elaboração deste trabalho: à minha família, aos meus professores, à orientadora, aos alunos participantes no estudo bem como às respetivas mães. Não posso deixar de agradecer às colegas com quem tenho trabalhado que me têm proporcionado situações de aprendizagem no dia a dia.

A todos, muito obrigada.

Índice

| | |
|---|------|
| Página de rosto | iii |
| Citação introdutória | iv |
| Resumo | v |
| Abstract | vi |
| Dedicatória | vii |
| Agradecimentos | viii |
| Índice | ix |
| Introdução | 1 |
| Parte I - Enquadramento teórico | 3 |
| Capítulo 1 - Autismo | 4 |
| 1.1. Introdução | 5 |
| 1.2. Evolução do conceito de Autismo e caracterização | 6 |
| 1.3. Sinais de alerta | 10 |
| 1.4. Tentativa de explicação da etiologia | 12 |
| Capítulo 2 - Síndrome de Asperger | 14 |
| 2.1. Introdução | 15 |
| 2.2. Conceito e caracterização | 15 |
| 2.3. Etiologia e epidemiologia | 16 |
| 2.4. Avaliação e diagnóstico | 17 |
| 2.5. Intervenção | 18 |
| Capítulo 3 - Autonomia | 21 |
| 3.1. Conceito de Autonomia | 22 |
| 3.2. A aquisição da Autonomia | 23 |
| 3.3. O papel da Família na aquisição da Autonomia | 24 |
| Capítulo 4 - Socialização | 26 |
| 4.1. Introdução | 27 |
| 4.2. Socialização na Família | 27 |
| 4.2. Socialização na Escola | 28 |
| Parte II - Trabalho de campo | 30 |
| Capítulo 1 - Metodologia | 31 |
| 1.1. Considerações metodológicas | 32 |
| 1.2. Instrumentos de recolha de dados | 33 |
| 1.3. Procedimentos | 34 |

| | |
|---|----|
| Capítulo 2 - Apresentação dos casos em estudo | 36 |
| 2.1. Pedro | 37 |
| 2.1.1. Caracterização do Pedro | 37 |
| 2.1.2. Caracterização da família do Pedro | 38 |
| 2.2. Sérgio | 39 |
| 2.2.1. Caracterização do Sérgio | 39 |
| 2.2.2. Caracterização da família do Sérgio | 40 |
| Capítulo 3 - Apresentação dos dados recolhidos através dos instrumentos selecionados. | 41 |
| 3.1. Dados relativos à Autonomia dos jovens em estudo registados na Grelha de Avaliação do Comportamento Adaptativo. | 42 |
| 3.2. Entrevista dirigida às mães dos jovens em estudo | 46 |
| 3.2.1. Entrevista dirigida à mãe do Pedro | 46 |
| 3.2.2. Entrevista dirigida à mãe do Sérgio | 51 |
| Capítulo 4 – Tratamento de dados | 57 |
| 4.1. Descrição comparativa do nível de autonomia revelado por cada um dos jovens | 58 |
| 4.2. Quadro síntese do conteúdo das entrevistas dirigidas às mães | 62 |
| 4.3. Interpretação dos dados obtidos sobre a autonomia revelada pelos jovens e possível relação com as atitudes das mães, patentes na entrevista a elas dirigida. | 67 |
| Conclusão | 73 |
| Referências bibliográficas | 74 |
| Anexos | |
| Anexo A – Grelha de Avaliação do comportamento adaptativo | |
| Anexo B – Guião da entrevista | |

O papel da Família no desenvolvimento da autonomia do portador de Síndrome de Asperger

Introdução

A escolha do tema deste trabalho surge na sequência de vários anos de prática profissional, enquanto professora de Educação Especial (EE) e decorre do acompanhamento feito a vários alunos com Síndrome de Asperger.

Todos os alunos que conhecemos com esta perturbação são diferentes uns dos outros embora entre alguns haja algumas semelhanças. Certo é que, semelhanças ou diferenças à parte, todos eles revelam algum grau de funcionalidade, comparando com indivíduos portadores de outros tipos de Autismo. É necessário, portanto, desenvolver essa funcionalidade no sentido de os tornar o mais autónomos possível.

Da observação que é possível fazer, no decurso do desempenho das nossas funções e aproveitando as informações que nos são fornecidas pelos vários intervenientes no processo de aprendizagem dos alunos, apercebemo-nos que alunos com semelhante perfil de funcionalidade, apresentam uma participação nas atividades completamente díspar. A demonstração de um nível de autonomia tão adverso, em sujeitos com a mesma patologia, intriga-nos e preocupa-nos uma vez que a autonomia constitui um dos fatores facilitadores ou condicionadores da sua integração social e no mundo do trabalho, aspetos que em muito vão interferir, positiva ou negativamente, na vida deles.

Como professores de Educação Especial, além de termos obrigação de desenvolver competências específicas que permitam, a todos os alunos, adquirir autonomia pessoal e social é, também, de acordo com a sua idade e o seu perfil de funcionalidade, nosso dever fazer o seu adequado encaminhamento para outras escolas, para determinadas atividades ou instituições que visam a apropriação, por parte destes jovens, de hábitos e regras de trabalho. Referimo-nos, neste caso, aos jovens cujo perfil de funcionalidade contribuiu para a aplicação da medida contemplada no artigo 21º do Decreto-Lei nº 3 de 2008, de 7 de janeiro, CEI- Currículo Específico Individual. Esta medida, com todos os constrangimentos que possa implicar, pretende, numa primeira fase, através de disciplinas/áreas funcionais desenvolver competências que lhes permitam a aquisição da autonomia necessária para, quando completam os 15 anos de idade, serem encaminhados para outros contextos de aprendizagem onde poderão começar a fazer a sua integração no mundo do trabalho. Este processo designa-se de PIT- Plano Individual de Transição para a vida pós escolar que é regulamentado pelo artigo 14º do Decreto-Lei nº 3/2008, de 7 de janeiro.

O papel da Família no desenvolvimento da autonomia do portador de Síndrome de Asperger

Com alguma frequência, além de nos depararmos com a falta de autonomia por parte de alguns alunos, assistimos, ainda, com alguma pena, a tomadas de decisão e atitudes por parte de alguns Encarregados de Educação, que, a nosso ver, interferem

negativamente na vida escolar e pessoal desses jovens, constituindo uma barreira ao desenvolvimento da sua autonomia e socialização, o que poderá vir a repercutir-se, de forma nefasta, na sua vida futura.

Conscientes da inquestionável importância que a Família assume no desenvolvimento da autonomia de qualquer jovem, sentimos necessidade de investigar até que ponto a família de dois jovens representativos de dois perfis completamente diferentes contribuiu para o estado em que estes se encontram, relativamente ao desenvolvimento da sua autonomia. Assim, partindo da questão orientadora: **Qual o papel da Família no desenvolvimento da autonomia do jovem portador de Síndrome de Asperger?** Propomo-nos perceber e demonstrar até que ponto a Família, com as suas atitudes e comportamentos, é importante para o desenvolvimento da autonomia do jovem portador de Síndrome de Asperger.

Para alcançarmos o nosso objetivo, recolheremos dados baseados na observação do comportamento dos jovens, iremos registá-los numa grelha de avaliação do comportamento adaptativo de Nadine Lambert, Kazuo Nihira e Henry Leland e fazer uma entrevista dirigida às mães dos jovens em estudo. Com os dados recolhidos, poderemos vir a estabelecer uma relação entre o grau de autonomia verificado nos jovens e a forma como atua a família com eles, o que nos poderá ajudar a intervir, junto dos pais de todos os alunos, em geral e dos portadores desta síndrome, em particular, no sentido de os sensibilizar para a importância de que eles se revestem como promotores do desenvolvimento da autonomia dos seus filhos. Essa autonomia é essencial para o desenvolvimento biopsicossocial, para a integração social e para a transição para a vida pós escolar destes.

*O papel da Família no desenvolvimento da autonomia
do portador de Síndrome de Asperger*

Parte I - Enquadramento teórico

*O papel da Família no desenvolvimento da autonomia
do portador de Síndrome de Asperger*

Capítulo 1 - Autismo

1.1. Introdução

O Autismo é uma perturbação que influencia o desenvolvimento da criança tornando mais difícil a sua educação e integração social. Apesar de assistirmos, ao longo dos últimos 20 anos, a uma crescente investigação sobre o Autismo, com particular incidência nas áreas da biologia e psicologia, ainda existem muitas dúvidas e divergências. A investigação desta perturbação centra-se no diagnóstico assim como na intervenção, com maior relevância no campo da educação (cf. Ferreira, 2011).

Esta perturbação do desenvolvimento que se manifesta mesmo antes dos 3 anos de idade prevalece, para toda a vida, a nível comportamental com perturbações na comunicação (verbal e não verbal), dificuldade na interação social e padrões restritos e repetitivos de comportamentos e interesses. No aspeto físico da criança, nada indica que esta possa ser autista, o que por vezes causa alguma perplexidade e até recusa no diagnóstico, por parte de algumas famílias. Estas, passada a fase do diagnóstico, tentam adaptar-se, cada uma à sua maneira, a esta realidade que implica uma reorganização a vários níveis, principalmente dos pais, ao nível da forma como educam o filho (regras, rotinas, etc.). Desta reorganização e atitudes depende o desenvolvimento da criança autista, dada a especificidade e exigências desta perturbação.

Ao longo das últimas décadas, foram propostas várias abordagens para intervir com estas crianças e com os respetivos pais, no entanto, é de referir o envolvimento cada vez maior e mais participativo não só dos pais mas também dos técnicos e professores envolvidos neste processo de desenvolvimento da criança autista.

1.2. Evolução do conceito de Autismo e caracterização

Nos últimos anos, temos assistido a um aumento de interesse na pesquisa relativa a esta problemática - o Autismo. É uma área, ainda, pouco conhecida contudo, desperta curiosidade naqueles que pretendem contribuir, de algum modo, para o correto e suficiente conhecimento científico acerca desta perturbação.

Para conseguirmos definir Autismo, é necessário fazer um percurso retrospectivo, desde que se começou a pensar nessa perturbação. Muito há a dizer sobre a evolução deste conceito, contudo, vamo-nos cingir ao essencial.

Eugen Bleuler, um psiquiatra que estudava a esquizofrenia, foi quem usou essa palavra (derivada do grego *autos* que significa “eu” ou “próprio” e *ismo* que diz respeito a um estado) pela primeira vez, em 1911. Este utilizava a palavra Autismo para fazer referência à enorme dificuldade que os indivíduos que padeciam desta perturbação tinham no relacionamento com o mundo exterior. Este referia-se a uma limitação tão profunda que para estes indivíduos parecia-lhes não haver mais nada para além de si mesmos (cf. Gomes, 2013).

A definição do Autismo e o estudo assente em bases científicas começaram em 1943, com a publicação do trabalho de Kanner, um pedopsiquiatra da Universidade de Johns Hopkins, que descreveu 11 crianças (8 meninos e 3 meninas) com uma síndrome nunca antes descrita. As crianças revelavam, com alguma frequência, comportamentos que além de estereotipados, eram repetitivos. Durante o processo de desenvolvimento da linguagem dessas crianças, eram notórias as suas dificuldades de comunicação. O seu contacto social era descrito como muito limitado e manifestavam, ainda, falhas no contacto afectivo (cf. Pereira, 2006). Não obstante as dificuldades descritas, Kanner sentiu que estas crianças eram dotadas de “boas capacidades cognitivas”, o que era demonstrado através do vocabulário usado para se exprimirem; boa memória; boa percepção visual; bastante interesse por letras e números e, frequentemente, habilidade precoce para aprender a ler e a escrever (cf. Cruz et al., 2010).

Hans Asperger, pediatra austríaco interessado no estudo de crianças diferentes, analisou o comportamento de cerca de 400 crianças. No seu trabalho, Asperger descobriu que o padrão de comportamento e habilidades que descreveu ocorria mais frequentemente em meninos, denominando-o de “psicopatia autista”, uma perturbação da

O papel da Família no desenvolvimento da autonomia do portador de Síndrome de Asperger

personalidade que se caracterizava por: falta de empatia, fraca capacidade de fazer amizades, conversação unilateral, intenso interesse num determinado assunto e movimentos descoordenados. Asperger chamava às crianças que estudou de pequenos professores, reconhecendo a sua habilidade para discorrer, detalhadamente, sobre um determinado tema.

Em 1943, dando conta do seu trabalho, Asperger elaborou um artigo intitulado “A psicopatia autista na infância” que viria a ser publicado numa revista científica, no ano seguinte. Como viajava pouco e todas as suas publicações eram feitas em alemão, no período da II Grande Guerra, apenas na década de 1980 o seu nome foi reconhecido como um dos pioneiros no estudo do Autismo, tendo os seus artigos sido publicados em outros países e línguas. As suas conceções, estudos e conclusões foram reconhecidos por outros investigadores desta área que os divulgaram e lhe prestaram homenagem, atribuindo o seu nome à síndrome que este identificou – Síndrome de Asperger.

Em 1988, Lorna Wing, investigadora da área, reconheceu, como características comuns a várias perturbações ligadas ao Autismo, a tríade de deficiências que hoje se assumem como critério de diagnóstico de perturbações do Autismo: dificuldades nas interações sociais; dificuldades na comunicação verbal/não-verbal e flexibilidade de pensamento e, ainda, dificuldades comportamentais (comportamentos estereotipados, repetitivos e dificuldade na alteração de rotinas). Esta tríade de características ficou conhecida como “Tríade de Wing” (cf. Cruz et al, 2010).

Atualmente, o Autismo começa a deixar de ser entendido como uma doença e começa a ser compreendido como uma perturbação do desenvolvimento que interfere no modo como a criança percebe o mundo que a rodeia e na aprendizagem que faz partindo das suas experiências (cf. Cruz et al., 2010).

É de referir que no Espectro do Autismo ou, como é designado no DSM-IV-TR, Manual de Diagnóstico e Estatísticas das Perturbações Mentais americano (1994), Perturbações Globais do Desenvolvimento ou Perturbações do Espectro do Autismo (PEA), podemos encontrar 5 diagnósticos específicos: Perturbação Autística, a Perturbação ou Síndrome de Asperger, a Perturbação de Rett, a Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância e a Perturbação Global do Desenvolvimento Sem outra Especificação (cf. Cruz et al., 2010).

Especificando cada uma das perturbações do Espectro do Autismo, a Perturbação Autística caracteriza-se por um desenvolvimento acentuadamente anormal ou deficitário da interacção e comunicação social e por um leque restrito de actividades e interesses.

O papel da Família no desenvolvimento da autonomia do portador de Síndrome de Asperger

Tanto a idade cronológica como o grau de desenvolvimento do portador desta perturbação influenciam as manifestações da mesma (cf. Cruz et al, 2010).

Os portadores da Perturbação Autística são intelectualmente normais, considerados autistas de “elevado grau de funcionamento”, o que segundo alguns estudos, permite compará-los aos portadores de Síndrome de Asperger.

A Síndrome de Asperger é considerada a perturbação do Espectro do Autismo mais suave e de alta funcionalidade, pelo que é, frequentemente, chamada de “Autismo de Elevado Funcionamento”. Esta é marcada pelas dificuldades no relacionamento social e pelos comportamentos repetitivos e restritos. A capacidade de linguagem dos seus portadores é, normalmente, bem desenvolvida, sendo o seu funcionamento cognitivo isento de défice (cf. Ozonoff et al., 2003). A característica que faz das pessoas que apresentam esta perturbação interessantes, é o seu “interesse especial” quase obsessivo por determinada área, o que a leva a possuir um vastíssimo conhecimento acerca da mesma. Enquanto o típico autista se interessa por determinados objetos ou partes destes, o interesse do portador de Asperger centra-se em áreas intelectuais específicas. (cf. Cruz et al, 2010).

A perturbação de Rett é uma síndrome comportamental que só ocorre no feminino e as suas portadoras apresentam um funcionamento psicomotor aparentemente normal até por volta dos 5 meses de vida. Controlam a cabeça, seguem os objectos e as pessoas com os olhos, viram-se e sentam-se sozinhas. Todavia, a partir dos 6 meses (pode-se manifestar entre o primeiro ou segundo ano de vida) começam a manifestar um retrocesso caracterizado pela perda do controlo funcional das mãos e do interesse pela interacção social. Dependendo da fase de desenvolvimento em que a criança se encontra quando se assiste a essa regressão, as competências específicas da linguagem, cognitivas e motoras, ou se perdem, ou não se desenvolvem (cf. Cruz et al., 2010).

A perturbação Desintegrativa da Segunda Infância, considerada a mais rara de todas, manifesta-se em ambos os sexos, depois da criança viver um período de desenvolvimento normal (que pode ir de 2 a 10 anos). Esta começa a revelar uma perda, súbita e grave, de capacidades, resultando em défices cognitivos múltiplos (cf. Cruz et al., 2010).

A perturbação Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação, segundo o DSM-IV-TR, abrange o «Autismo atípico», cujos casos não preenchem os critérios da Perturbação Autística, manifesta-se mais tardiamente e apresenta um conjunto de sintomas atípicos.

*O papel da Família no desenvolvimento da autonomia
do portador de Síndrome de Asperger*

De acordo com o DSM V, lançado em maio de 2013, a definição de Autismo sofre alterações profundas e deixa de ser considerado como uma perturbação subdividida em 5 partes, com diagnóstico próprio cada uma delas, passando a ser entendida como um transtorno único – “Transtorno do Espectro do Autismo”. A Síndrome de Rett torna-se uma entidade própria deixando de fazer parte do Espectro do Autismo.

Enquanto a versão anterior de DSM definia como critérios principais para diagnóstico do Autismo:

- dificuldades na linguagem;
- dificuldades na interação social e
- comportamentos estereotipados ou repetitivos,

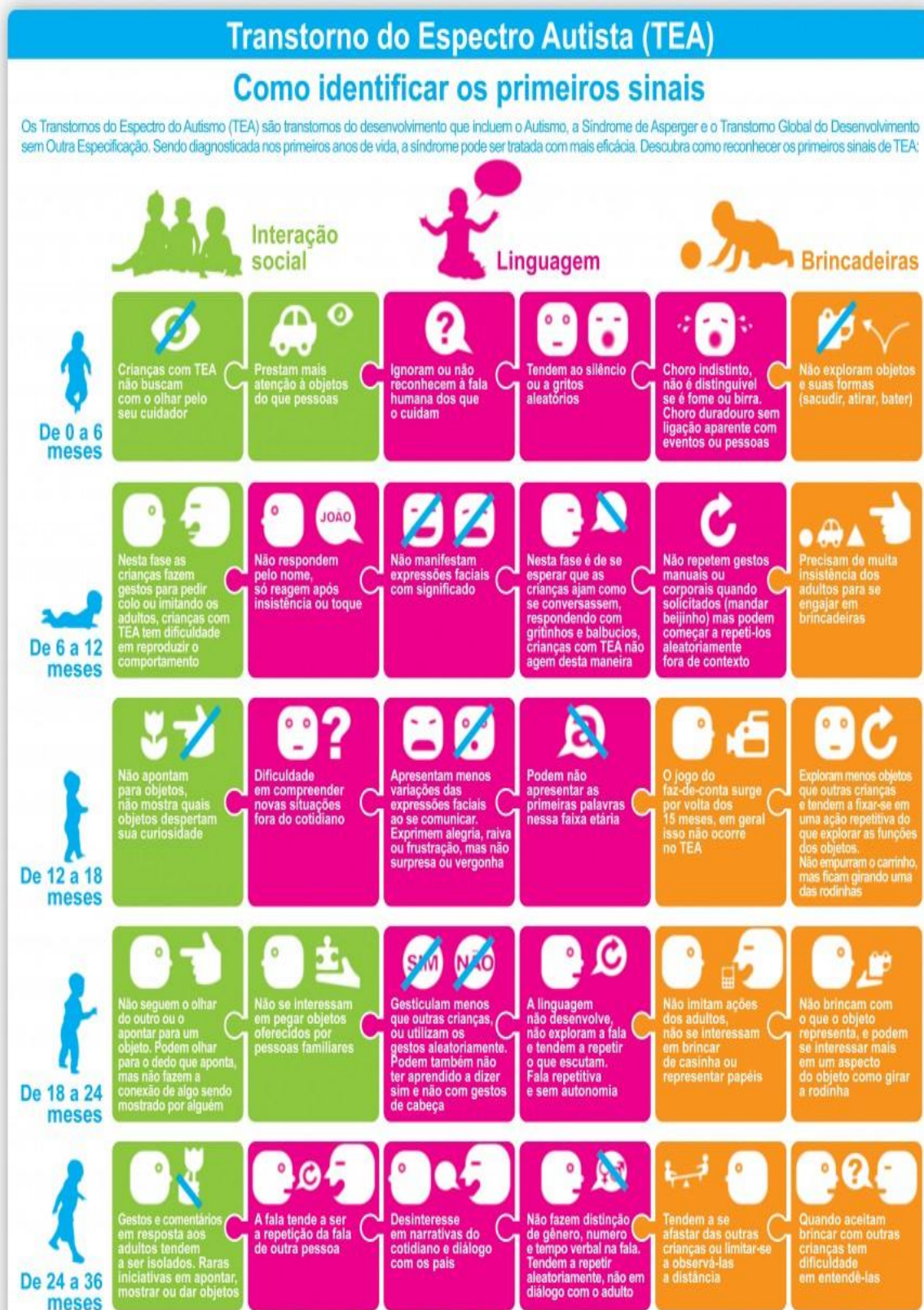
Esta nova versão aponta para duas áreas em dificuldade:

- comunicação social e
- comportamentos fixos ou repetitivos.

É de ressaltar que cada indivíduo com Autismo tem a sua própria personalidade, podendo manifestar sinais diferentes de outros indivíduos com o mesmo problema.

O papel da Família no desenvolvimento da autonomia do portador de Síndrome de Asperger

1.3. Sinais de alerta:



Fonte: Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo. Ministério da Saúde. Brasil, 2013

Infográfico publicado pelo Ministério da Saúde brasileiro em 2013.

O papel da Família no desenvolvimento da autonomia do portador de Síndrome de Asperger

O Autismo não apresenta traços físicos e é ao longo do crescimento do bebé que esta perturbação do desenvolvimento se vai revelando, permitindo, por volta dos três anos, a confirmação de um diagnóstico de Autismo.

O “infográfico” apresentado, emanado pelo Ministério da Saúde brasileiro, em 2013, com objetivo de contribuir para um diagnóstico o mais precoce possível, mostra-nos os sinais que uma criança com Autismo manifesta em diferentes faixas etárias, dos zero aos três anos. Podemos concluir, com base neste documento, que pouco tempo depois do nascimento do bebé autista nos podemos começar a aperceber de muitas diferenças em relação a outros bebés sem Autismo.

Como já foi referido, crianças com Autismo começam a revelar, normalmente, indícios dessa perturbação, nos primeiros meses de vida. Outras, porém, segundo dados da AIA – Associação para a Inclusão e Apoio ao Autista – começam a manifestar sinais de Autismo após os 24 meses de idade ou mais tarde. Algumas crianças com este problema aparentam ter um desenvolvimento normal até aos 18/24 meses de idade, parando de adquirir novas habilidades, repentinamente, chegando, algumas, mesmo a perder o que aprenderam antes.

De acordo com a referida associação, alguns estudos demonstram que entre 33% e 50% dos pais de crianças com Autismo se depararam com algum problema que o indicava antes, mesmo, do primeiro ano, e entre 80 a 90% detetaram problemas antes dos 24 meses de idade.

Num estudo sobre deteção precoce das Perturbações do Espectro Autista realizado em 2005, em Espanha, concluiu-se que:

- no Autismo, a família é a primeira a desconfiar que existe um problema;
- a idade média de suspeita situa-se nos 22 meses de idade;
- a primeira consulta é realizada quase quatro meses depois da suspeita (aos 26 meses);
- consegue-se um primeiro diagnóstico específico aos 52 meses de idade.

Nas crianças com Asperger, particularmente:

- a idade média de suspeita familiar é aos 36 meses;
- a primeira consulta é realizada oito meses depois da suspeita (aos 44 meses);
- obtém-se um diagnóstico, em média, pelos nove anos e meio.

No mesmo estudo, foram apresentadas as barreiras ao diagnóstico tardio do Autismo. Estas atribuem-se por um lado, à família e por outro, ao Sistema de Saúde.

O papel da Família no desenvolvimento da autonomia do portador de Síndrome de Asperger

No que refere os pais, eles têm imensas dificuldades em detetar sintomas referentes à comunicação e interação, quer se trate do primeiro filho ou não.

Ainda de acordo com informações da mesma associação, no que diz respeito aos profissionais de saúde, nomeadamente, aos que prestam cuidados primários, em geral, estes carecem de informação e formação adequada, pelo que não reconhecem, com facilidade, as alterações de comportamento. Além disso, com frequência, tendem a pensar, que se trata de problemas insignificantes e transitórios no desenvolvimento, quando se vêm, posteriormente, a revelar permanentes e condicionantes.

Segundo Ami Klin, um importante investigador de nacionalidade brasileira, desta perturbação, esse diagnóstico pode ser traçado nos primeiros tempos de vida, tendo por sinal basilar, o desvio do olhar do bebé face à mãe. Este investigador debate-se, de tal forma, com a necessidade de se fazer um diagnóstico, o mais precocemente possível que desenvolveu uma tecnologia de óculometria para medir habilidades de envolvimento social, em bebés e determinar, com confiança, o risco de desenvolver Autismo.

1.4. Tentativa de explicação da etiologia

Muitas investigações são conduzidas no sentido de se encontrar uma causa do Autismo porém, até ao momento, não dispomos de respostas definitivas.

Na tentativa de contribuir para a compreensão desta perturbação e explicação da sua etiologia, surgem, ao longo dos tempos, teorias várias (psicogénicas, biológicas, psicológicas e outras). Num primeiro momento, posterior à descrição que Kanner fez relativa ao comportamento das onze crianças que este acompanhou, as suas investigações que se realizaram entre 1943 e 1963 encontraram na família o “culpado” pelo desenvolvimento desta perturbação do desenvolvimento infantil, pois, acreditava-se que o Autismo era resultante da má interação da criança com os pais, especialmente com as mães que eram acusadas de não estabelecerem, convenientemente, laços afetivos com os seus filhos. Hoje, esta teoria está completamente banida pois, é na família que assenta o apoio essencial ao desenvolvimento da criança autista (cf. Ferreira, 2011).

O Autismo é uma síndrome comportamental que pode derivar de vários fatores (pré-natais, perinatais – complicações durante o parto, ou até fatores pós-natais – infeções virais, problemas metabólicos como fenilcetonúria não tratada, etc.), podendo, assim, apresentar etiologias múltiplas. Sabe-se que é consequência de um distúrbio de desenvolvimento que tem como característica sintomática evidente a tendência para o isolamento. De acordo com a ASA (Autism Society of America), o Autismo é um

*O papel da Família no desenvolvimento da autonomia
do portador de Síndrome de Asperger*

transtorno permanente e vitalício no desenvolvimento da pessoa e bastante incapacitante.

Alguns pesquisadores creem que algumas formas de Autismo têm origem em lesões na formação do cérebro, outros defendem que o autismo corresponde a uma falha no lobo frontal. Muitas investigações começam a apontar para uma possível causa genética, embora, ainda não haja estudos que permitam concluir que associações de genes estarão na origem da ocorrência de Autismo.

Atualmente, há conhecimento de pesquisas científicas que têm vindo a apontar, como causas desta perturbação: toxinas ambientais, anomalias gastrointestinais, problemas associados ao sarampo e, até, vacinas de rubéola (embora esta teoria não seja corroborada por muitos investigadores) que, de alguma forma, afetaram o sistema nervoso central do portador de Autismo (cf. Ozonoff, 2003).

Várias pesquisas têm-se centrado no estudo de alterações estruturais (da amígdala, cerebelo, córtex órbito-frontal entre outras) e do funcionamento do cérebro de pessoas autistas.

*O papel da Família no desenvolvimento da autonomia
do portador de Síndrome de Asperger*

Capítulo 2 - Síndrome de Asperger

2.1. Introdução

A Síndrome de Asperger (SA) é considerada a perturbação do Espectro do Autismo mais suave e de alta funcionalidade (cf. Gomes, 2012). Esta é marcada, principalmente, pelas dificuldades no relacionamento social e pelos comportamentos repetitivos e restritos. A capacidade de linguagem dos seus portadores é, normalmente, bem desenvolvida, sendo o seu funcionamento cognitivo, em maior parte dos casos, isento de défice. Por vezes, estas crianças possuem um QI acima da média, em algumas áreas. A característica que faz das pessoas que apresentam esta perturbação interessantes, é o seu “interesse especial” quase obsessivo por determinada área, o que a leva a possuir um vastíssimo conhecimento acerca da mesma. Enquanto o típico autista se interessa por determinados objetos ou partes destes, o interesse do portador de Asperger centra-se em áreas intelectuais específicas. Não raras vezes, as características da criança com SA levam os pais a acreditarem que o seu filho é sobredotado.

2.2. Conceito e caracterização

De acordo com a APSA – Associação Portuguesa da Síndrome de Asperger,

“a Síndrome de Asperger é uma perturbação neurocomportamental de base genética, pode ser definida como uma perturbação do desenvolvimento que se manifesta por alterações sobretudo na interação social, na comunicação e no comportamento. Embora seja uma disfunção com origem num funcionamento cerebral particular, não existe marcador biológico, pelo que o diagnóstico se baseia num conjunto de critérios comportamentais.”

A Síndrome de Asperger ou como é também designada Desordem, Transtorno ou Perturbação de Asperger é uma categoria reconhecida, recentemente, como Perturbação Pervasiva do Desenvolvimento da criança. Esta caracteriza-se por dificuldades nas seguintes áreas de desenvolvimento: interação social, comunicação em contextos sociais e imaginação social. Podemos ainda encontrar, em muitos casos, problemas na organização e na coordenação motora.

Relativamente à interação social, os portadores desta síndrome podem expressar-se com boa fluência, contudo, podem não conseguir captar a reação das pessoas com

O papel da Família no desenvolvimento da autonomia do portador de Síndrome de Asperger

quem falam, não interpretam as suas expressões faciais, podendo até, parecer insensíveis aos seus sentimentos.

O desenvolvimento social, mais concretamente, o interpessoal acontece de forma diferente dos padrões normais, a criança tanto pode isolar-se como também pode interagir de forma estranha. No que diz respeito à comunicação, esta pode apresentar atraso ou ausência de linguagem verbal, incapacidade para iniciar ou manter um diálogo e uso repetitivo da linguagem. No que concerne à imaginação social, o portador desta síndrome apresenta comportamentos repetitivos e obsessivos, dependência das rotinas, o que faz com que tenha dificuldades em adaptar-se a situações novas e em aceitar alterações nas suas rotinas. O jogo imaginativo é outra das lacunas presentes uma vez que está ausente nestes indivíduos. Estes “levam tudo à letra”, não conseguindo reter informações presentes na leitura que se faz “nas entrelinhas”.

Ainda caracterizando esta síndrome, Lobo Antunes refere (cf. Antunes, 2009) como características essenciais: dificuldades na interação social; dificuldade na comunicação verbal e não-verbal; dificuldade em criar empatia, nomeadamente em “pôr-se na pele dos outros”; produção de gestos, atividades ou sons repetitivos e hipersensibilidade a estímulos sensoriais como sons, luz, cheiros ou texturas.

2.3. Etiologia e Epidemiologia

Numa tentativa de se encontrar as causas que estão na origem da Síndrome de Asperger, muito se tem estudado e teorizado, contudo, continuamos quase “no escuro”, pois ainda não se sabe o que origina tal perturbação. Muitos autores consideram que esta é resultante de vários fatores desde genéticos a ambientais.

Hans Asperger atribuía ao fator genético a responsabilidade deste problema que seria transmitido ao feto, durante a sua gestação. Esta teoria é defendida por muitos investigadores.

Atualmente, de acordo com a APSA, esta síndrome é descrita como uma disfunção cerebral que pode estar relacionada com doenças ocorridas durante a gravidez, nomeadamente infeções, complicações ocorridas durante o trabalho de parto, infeções cerebrais neonatais, hipotireoidismo congénito ou outras situações.

Relativamente à sua prevalência, a nível mundial não é fácil determinar uma regra uma vez que existem diferenças metodológicas na definição de casos, entre os vários países. Vários estudos apontam para maior prevalência de casos no sexo masculino.

O papel da Família no desenvolvimento da autonomia do portador de Síndrome de Asperger

Reportando-nos a Portugal, concretamente, num estudo realizado para averiguar a prevalência de Perturbação do Espectro do Autismo em crianças em idade escolar, concluiu-se que em cada 10.000 crianças existem 9,2 com PEA em Portugal Continental e 15,6, nos Açores (cf. Oliveira et al., 2007).

De acordo com dados fornecidos pela APSA no congresso realizado em Santa Maria da Feira em Setembro de 2006, estima-se que haja mais de 40.000 casos em Portugal.

2.4. Avaliação e diagnóstico

Fazer o diagnóstico desta perturbação do desenvolvimento é muito difícil pois, não dispomos, ainda, de exames médicos para esse fim. Este é feito com base na observação de comportamentos.

Segundo Attwood (2010), para se fazer o diagnóstico, deve-se considerar duas etapas: 1ª- o preenchimento de um questionário dirigido aos pais e professores sobre comportamentos e capacidades das crianças suspeitas de serem portadoras deste síndrome e a 2ª, uma avaliação de diagnóstico feita por profissionais da área do desenvolvimento infantil, baseada em critérios definidos que permitem a descrição da síndrome.

Para se proceder a uma avaliação fidedigna do nível de desenvolvimento funcional da criança, bem como das suas limitações, tarefa primordial para o correto diagnóstico e sequente encaminhamento da mesma para a adequada intervenção por parte dos técnicos de saúde, de educação e respetivos pais, foram desenvolvidos dois questionários. Um surgiu na Suécia por Ehlers e Gillberg, em 1993. O outro teve como autores Garnett e Attwood que o elaboraram em 1995, na Austrália. Este último destinase ao diagnóstico de SA em crianças em idade escolar (cf. Gomes, 2012).

Formalmente, os primeiros critérios de diagnóstico que surgiram foram apresentados por Christopher Gillberg e Carina Gillberg, em 1989, no primeiro congresso Internacional de Síndrome de Asperger, a saber: dificuldades na interação social; padrões de interesses muito restritos; dificuldades na alteração das rotinas; particularidades no domínio da fala e da linguagem; dificuldades na comunicação verbal e não verbal e descoordenação motora.

Até ao momento, os técnicos de saúde têm recorrido a duas ferramentas de diagnóstico que apresentam, em comum, alguns critérios, sendo eles o DSM IV-TR, Manual de Diagnóstico e Estatísticas das Perturbações Mentais, da autoria da APA -

O papel da Família no desenvolvimento da autonomia do portador de Síndrome de Asperger

Associação Psiquiátrica Americana, de 2002 e a Classificação Internacional das Doenças, 10ª edição (CID10, emanada da Organização Mundial de Saúde, em 1992).

Em maio de 2013, o DSM V surge como versão atualizada do DSM IV-TR, publicado em 2000. De acordo com a APA, uma das alterações mais expressivas é a que concerne o diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo que surge com maior precisão.

De acordo com Cumine et al. (2006), para se proceder à correta avaliação das dificuldades e funcionalidades, para determinação das necessidades educativas especiais, é necessário na identificação da Síndrome de Asperger, uma correta avaliação nas seguintes áreas: interação social; comunicação social; imaginação social; pensamento e jogos flexíveis; capacidade cognitiva; controlo de atenção; linguagem; motricidade fina e global e capacidade de autonomia. Para essa avaliação ser o mais correta possível, é necessário ter em conta todo o desenvolvimento da criança assim como o historial clínico e educativo da mesma. Tendo em conta que o comportamento varia consoante o contexto, será importante recolher informações e observações dos distintos contextos em que se encontrar o sujeito em avaliação.

2.5. Intervenção

Como é do conhecimento geral, não existe cura para o Autismo contudo, se o diagnóstico for feito de forma precoce, assim como a intervenção na criança diagnosticada com a Síndrome de Asperger, esta poderá ser trabalhada de forma a minorar as suas limitações. O diagnóstico e a avaliação do caso vai ser o ponto de partida para a intervenção, sendo esta determinante para o desenvolvimento da criança. Como defendia Hans Asperger, a intervenção com a criança dever-se-á pautar pelo conhecimento da sua individualidade, assim como das suas dificuldades e potencialidades.

A intervenção com crianças com esta perturbação do desenvolvimento começa, necessariamente, depois do correto diagnóstico com a informação detalhada à família, especificamente aos pais da criança uma vez que estes serão os melhores colaboradores de médicos e terapeutas. Os pais e educadores terão de ser preparados para esta “missão” uma vez que esta é uma perturbação com a qual não é fácil lidar. Como defende Antunes (2009, 122), “Tratar das crianças com Síndrome de Asperger implica educar as pessoas que as rodeiam, família primeiro, escola depois, a sociedade sempre que possível”.

O papel da Família no desenvolvimento da autonomia do portador de Síndrome de Asperger

Tendo em consideração que a família é um todo e os seus membros influenciam-se mutuamente, a intervenção tem que contemplar a família e não só a criança diagnosticada com SA (cf. Correia, 2009). Será necessário apoiar e esclarecer os pais no sentido destes dedicarem mais tempo ao seu filho, proporcionando-lhe bem estar, ensinando-o a interagir, adequadamente, com os restantes membros da família e com os pares, incentivando-o a diversificar os seus interesses.

Juntamente com os restantes intervenientes no processo de desenvolvimento da criança, os pais deverão, segundo Carvalho e Araújo (2009) citado em Gomes (2013), pôr em prática estratégias que trabalhem áreas relacionadas com: as rotinas e interesses; competências cognitivas (“saber pôr-se na pele do outro”; compreensão do seu próprio pensamento, imaginação, criatividade, flexibilidade e memória); competências sociais (interação adequada com o outro); linguagem corporal e expressão facial; competências pragmáticas (apropriação de comentários, interpretação de discursos não centrada apenas nas palavras mas também na velocidade, volume e entoação); motricidade fina e global, assim como dificuldades na escrita e desenho. Importante será trabalhar, ainda, a sensibilidade sensorial (auditiva, visual, gustativa e tátil). Será, ainda, segundo Mello (2005), de extrema importância o desenvolvimento: da autonomia da criança através de atitudes e atividades diversificadas promotoras de autoconfiança que dotem a criança de autonomia; da comunicação não verbal; da capacidade de imitação e de saber esperar pela sua vez; do controlo das tendências repetitivas e da capacidade de jogar em equipa.

Desde que se começou a sentir a necessidade de intervir nesta perturbação, têm surgido programas/modelos estruturados que visam trabalhar estas crianças de modo a desenvolver as suas capacidades, nas várias áreas. Desta feita, referimos, apenas, de forma sucinta, os mais conhecidos.

Criado em 1971, por Eric Schopler e seus colaboradores da Universidade de Chapel e Hill na Califórnia do Norte, surge o programa TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children) cujos princípios assentam no trabalho de comportamentos que desenvolvam a autonomia da criança, seja na escola, seja em casa, mas, de forma bem estruturada.

O modelo Applied Behavior Analysis (ABA) criado por Ivar Lovaas, pioneiro na intervenção do comportamento autista, é baseado nos princípios científicos do comportamento (Skinner, 1979), e tem por objetivo ajudar na aquisição de competências como a linguagem, a autonomia e as competências sociais. Este modelo alcançou, nos

*O papel da Família no desenvolvimento da autonomia
do portador de Síndrome de Asperger*

anos 60, algum sucesso justificado por melhorias comportamentais verificadas em crianças intervencionadas (cf. Ferreira, 2011).

O Developmental, Individual-difference, Relationship-based Model (DIR), é um modelo que se baseia no relacionamento e foi desenvolvido por Standley Greenspan e Serena Wieder, no final da década de 70. Este assenta na teoria de que as crianças portadoras de Autismo podem experienciar uma grande variedade de impulsos biológicos nas áreas de processamento sensório-motor que as impede de interagir, comunicar e aprender. Assim, este modelo visa o desenvolvimento emocional da criança partindo da relação que esta estabelece com os outros (em primeira linha com os pais e terapeutas) para, aproveitando essas relações e interações, promover o seu desenvolvimento cognitivo e comunicativo de forma social e emocional (cf. Ferreira, 2011). Em suma, com este modelo, cognição, linguagem e competências sociais e emocionais são adquiridas através de relações que impliquem trocas emocionalmente significativas.

Criado por pais de uma criança autista para outros pais e também profissionais, surge em 1976, nos Estados Unidos da América, o programa “Son-Rise”. Este privilegia a relação interpessoal e consiste em ajudar a implementar programas e ações centradas nas crianças enquanto participantes ativas. Os pais aprendem a interagir de uma forma divertida e dinâmica com os filhos, estimulando, desse modo, o desenvolvimento social, emocional e cognitivo.

Capítulo 3 - Autonomia

3.1. Conceito de Autonomia

A palavra autonomia deriva da língua grega: autos (próprio) e nomos (norma, lei). Para Oliveira e Siqueira (2004) citado em Gomes (2013), esta designação remete-nos para a capacidade do indivíduo “assumir decisões sobre a sua própria vida”.

Doron e Parot (1998) defendem que a autonomia surge da interiorização de regras e valores seguida da negociação pessoal com as várias estruturas normativas de independência e de constrangimentos sociais sendo este um processo individual pois o indivíduo alcança, sozinho, o seu código de conduta. Na perspectiva de Santos (1991), autonomia é a aptidão que o indivíduo desenvolve para “viver na solidão inevitável a que o Homem é conduzido pelo seu segredo, pela intimidade secreta, pelos seus fantasmas, medos, amores confessos e amores inconfessáveis, pelo mundo que o próprio criou”.

Para Reichert e Wagner (2007), é através da convivência com os pares que o jovem desenvolve sentimentos de reciprocidade, estabelece relações de solidariedade e cooperação, apropria-se de sentimentos de identidade social e desenvolve a sua independência e autonomia em vários domínios. Estes consideram que é importante adquirir autonomia nos domínios cognitivo, emocional e funcional. Segundo esta perspectiva, a nível cognitivo, o jovem será autónomo quando conseguir fazer as suas escolhas, quando for capaz de refletir sobre os seus atos e quando souber definir as suas próprias metas. Emocionalmente, o indivíduo será autónomo quando conseguir traçar as suas metas e objetivos independentemente das ideias e opiniões daqueles com quem priva. Quando o jovem consegue tomar decisões, tratar dos seus assuntos e concretizar os objetivos definidos recorrendo às estratégias que considera serem adequadas, sem ajuda dos pais ou outros, este terá alcançado a autonomia funcional.

Tendo em conta as várias definições de autonomia e, de acordo com tudo o que lemos, é inegável que autonomia e socialização estão intimamente ligadas uma vez que o adolescente alcança a sua individualidade na sociedade e, por conseguinte, integra-se socialmente.

Este processo que começa nos primeiros anos de vida e prolonga-se pela vida fora está associado não só ao domínio comportamental, como também ao emocional, refletindo-se no dia a dia e nas decisões que o indivíduo toma, podendo alterar o rumo da sua vida. As experiências dos primeiros anos de vida assumem uma importância preponderante nos anos seguintes.

Aceitando que a autonomia se vai desenvolvendo pela imposição dos valores culturais e das relações sociais nas características pessoais do indivíduo, acontece,

porém, que o grau de autonomia alcançado por diferentes pessoas sujeitas aos mesmos valores culturais e às mesmas relações sociais é, também, diferente devido às características pessoais. Uma das características pessoais que mais influencia (negativa ou positivamente) a aquisição de autonomia é a autoconfiança que está na base da concretização das atividades.

3.2. A aquisição da Autonomia

A autonomia não é algo com que se nasce, é adquirida ao longo do processo de crescimento, através do treino e da interiorização de mecanismos e estratégias. Para essa aquisição, é necessário que sejam promovidas as condições necessárias. Em todo este processo e não só na espécie humana, “na linha da frente” encontramos as progenitoras que desempenham um papel fulcral, veja-se, por exemplo, o caso das gatas que ensinam os seus filhotes a caçarem e para que estes pratiquem os seus ensinamentos, autonomamente, ausentam-se da sua presença, durante algum tempo.

Como refere Montandon (2005), é de extrema importância que sejam promovidas, pelos pais, experiências diversificadas para que o jovem vá adquirindo autonomia. Os pais, através da convivência diária com o filho, orientam o seu comportamento no sentido da aquisição, por parte deste, de princípios morais e atitudes que conduzi-lo-ão à independência, autonomia e responsabilidade (cf. Alvarenga e Piccinini, 2001).

No processo de desenvolvimento da autonomia alguns fatores como a auto estima e a autoconfiança assumem uma importância considerável. Se os pais reprimirem, constantemente, as tentativas do seu filho fazer algo, de forma autónoma, a sua auto estima será afetada, o que condiciona a sua autonomia. Este sentirá pouca auto confiança, duvidará da sua competência para realizar algo que deseje. Se pelo contrário, os pais lhe derem alguma liberdade para executar tarefas sem ajuda, este vai sentir maior autoconfiança nas suas capacidades e perceber que os outros poderão confiar nele para fazer outras tarefas. Este constitui um passo importante para a construção da autonomia (cf. Ferland, 2006).

3.3. O papel da Família na aquisição da Autonomia

A família é a primeira instituição ou estrutura com a qual o indivíduo contacta, logo que nasce. É dela que recebe amor e afeto bem como a educação. A educação está confiada, em primeira instância, à família que desempenha um papel fundamental no desenvolvimento da pessoa. É ela que transmite os valores morais e sociais que permitirão a socialização da criança assim como as tradições e costumes que são preservados pelas gerações. É na família que o indivíduo começa a trabalhar a sua autonomia dependendo esta da atitude dos seus membros. Sempre que uma família se depara com o facto de ter uma criança com problemas desenvolvimentais, a primeira atitude a favor da autonomia dessa criança e do seu desenvolvimento, é a aceitação desse facto e das reais capacidades da mesma, por mais difícil que possa ser. A família deverá estar consciente e disponível para a ajudar nas tarefas escolares e outras, contribuindo, assim, para a sua segurança, auto estima e socialização. Também é de ressaltar a pertinência da transmissão de todas as informações respeitantes à criança à escola, por parte dos pais, de modo a melhor a conhecer, a compreender e a ajudar no seu processo de desenvolvimento (cf. Gomes, 2012/13).

Durante o processo de desenvolvimento da criança autista ou não, se a família tiver consciência da importância da promoção da sua autonomia através de atividades diversificadas que visem o desenvolvimento das várias áreas de desenvolvimento dela, esta atingirá um nível de autonomia mais satisfatório do que aquelas cuja família sobreprotege, condiciona as suas vivências. Uma criança tem de vivenciar experiências que lhe permitam aprender e tornar-se autónomo, pois disso depende a sua socialização.

É importante referir que a formação da identidade, a individualização e a autonomia são aspetos que estão ligados entre si, influenciam-se mutuamente e são determinantes na separação de pais e filhos. A formação da identidade do indivíduo é fomentada pelo desenvolvimento da sua autonomia que, por sua vez, progride com o processo de individualização (cf. Ferreira, 2011).

Reforçando a importância da família na construção da autonomia, refere a Psicóloga clínica e educacional, Manuela Machado, numa intervenção que fez no decurso de uma palestra sobre “O Papel da Família na Escola”:

“A autonomia respeita um processo que envolve o desenvolvimento emocional e afetivo da criança, bem como, a construção do seu mundo interno. A aquisição desta competência permite à criança aprender a escolher, preferir, tomar decisões e a encontrar critérios e razões para as suas escolhas.”

*O papel da Família no desenvolvimento da autonomia
do portador de Síndrome de Asperger*

No sentido do desenvolvimento da autonomia da criança, esta profissional sugere como estratégias a utilizar pela família:

- 1º Implicar as crianças na realização das tarefas de casa, participando nelas.
- 2º Ajudar a criança a resolver os seus problemas, incitando-a à reflexão sobre as possíveis causas desse problema, possíveis formas de resolução e consequências decorrentes do mesmo.
- 3º Ensinar a criança a ponderar todas as situações (aquando da resolução de problemas) e respetivas consequências para tomar decisões.
- 4º Estimular a capacidade de negociação como forma de promoção de autonomia, responsabilidade e autocontrolo.
- 5º Atribuir semanada ou mesada para a criança aprender a gerir o dinheiro.

Muitas vezes, tendemos a confundir independência com autonomia, mas, não são sinónimos. O desenvolvimento da autonomia é um processo ligado às relações familiares e sofre influência de fatores externos como a estrutura e comunicação familiares, assim como do meio envolvente. É afetada, também, por fatores internos como a auto estima e o desejo de independência (cf. Reichert e Wagner, 2007). A independência tem a ver com a capacidade de decisão que o indivíduo possui.

Capítulo 4- Socialização

4.1. Introdução

Entendida como um processo contínuo de apropriação de conhecimentos e práticas inerentes à convivência social, a socialização é o processo que permite aos indivíduos fazer parte de uma comunidade, como membro funcional. A chave mestra que abre portas a este processo desde que o indivíduo nasce, se assim se pode dizer, é a comunicação.

A comunicação é estabelecida, numa primeira fase, quando a criança é interpelada pelos seus familiares próximos e começa a imitá-los. Começa, também, a aprendizagem e interiorização da linguagem bem como das regras básicas da sociedade. Já existe assimilação de práticas, hábitos que serão determinantes na vida do indivíduo, contribuindo para a construção do seu mundo. Todo este processo é essencial na estruturação do carácter do indivíduo.

Numa fase posterior, na escola, continua o processo de socialização de forma mais intensa e até, valiosa do ponto de vista da criança que passa a valorizar mais os amigos, os seus gostos e hábitos do que aqueles a que está habituada. Começa, por vezes, a notar-se uma certa avaliação dos valores, hábitos, objetos que a criança possui, começando a mostrar preferência pelos dos outros.

Em toda a fase do seu crescimento, o indivíduo está em constante socialização, seja na sua turma, no seu grupo de amigos, na família da namorada, no grupo de desporto de que faz parte, etc. Até na fase adulta, para se integrar no mundo do trabalho, tem de se socializar adquirindo novas regras, conhecimentos e hábitos. Se eventualmente o indivíduo tiver necessidade de emigrar, há que se apropriar de conhecimentos, hábitos, regras, enfim, de uma cultura que lhe facilitem a sua integração nesse meio e, de forma ativa, fazer parte dessa sociedade.

Enfim, o processo de socialização continua pela vida fora, permitindo a adaptação da pessoa a diferentes situações, consoante as suas necessidades.

4.2. Socialização na Família

A Família é o “espaço”, por excelência, onde começa todo o processo de socialização. É no seio familiar que a criança aprende os horários das refeições, os hábitos de higiene, a linguagem e as regras de comportamento socialmente aceites que lhe permitirão ser integrada no grupo (Gomes, 2013). Segundo Garcia e Rodriguez (1997), é importante que toda a família esteja implicada nas aprendizagens da criança autista.

O papel da Família no desenvolvimento da autonomia do portador de Síndrome de Asperger

Uma vez que a estabilidade da criança autista depende do rigoroso cumprimento de regras e rotinas, cabe a esta estrutura criá-las, cumpri-las, contribuir para que estas sejam cumpridas e transmiti-las a quem trabalha com a criança.

É a família que começa por facilitar ou dificultar a criação de laços com os restantes membros da família (família alargada), com as outras crianças da rua e até com os colegas da escola. A família deve incrementar o convívio com os outros e, caso a criança manifeste dificuldades em socializar-se, esta deve incentivar, criar situações que estimulem, que facilitem esse processo. É a família que deve, também, promover a capacidade de reflexão, de decisão e de escolha, em relação aos diversos aspetos da vida da criança e até mesmo em relação àqueles com os quais ela vai socializar. Segundo o mesmo autor, todos os membros da família desempenham importante papel no processo de socialização uma vez que, durante a infância do portador de SA, estes instruem diretamente e funcionam como modelos que as crianças seguem como forma de validação dos critérios acerca do que é social e moralmente correto.

4.3. Socialização na Escola

Outro “espaço” de extrema importância para esse processo é a Escola. É na escola, junto dos seus pares e adultos, que a criança exercita os seus comportamentos e hábitos, aprende com os comportamentos dos outros e corrige, por vezes, os seus. Neste contexto, é importante que a família esteja próxima para, em conjunto, os seus membros contribuírem para o bem estar e sucesso da criança. A família tem um papel extremamente importante no desempenho académico e social da criança. Se esta beneficiar da sensibilidade e consciência do que é realmente importante para o seu desenvolvimento, por parte da sua família, bem como da disponibilidade dos seus membros, o seu processo de socialização será facilitado (cf. Gomes, 2013). A socialização corresponde a:

“os processos sociais através dos quais as crianças desenvolvem uma consciência da existência de normas e valores sociais e alcançam uma noção própria de eu - social. Embora os processos de socialização sejam particularmente significativos durante a infância e a adolescência, continuam, até certo ponto, presentes durante o resto da vida. Nenhum indivíduo está imune às influências de outros à sua volta, modificando constantemente o seu comportamento durante todas as fases da sua vida.”

(Giddens, 2000: 694).

O papel da Família no desenvolvimento da autonomia do portador de Síndrome de Asperger

O professor, de acordo com Jordan (2000), assume ou deve assumir um papel determinante na socialização da criança autista com os seus pares na medida em que deve desenvolver estratégias que possibilitem a criação de laços afetivos entre as várias crianças, incluindo a criança autista. Este deve escolher algumas crianças que, atendendo ao seu perfil (dedicadas, meigas, atenciosas) convivam de perto com a criança autista para, nos momentos de recreio, a ajudarem a compreender e interpretar o mundo social, assim como a ensinarem a participar nas interações próprias da idade.

Além do referido, será de extrema importância que o professor tenha em consideração a organização da sala de modo a facilitar, não só as aprendizagens do aluno, como também a assimilação de atitudes e comportamentos adequados ao contexto. As atividades deverão ser, igualmente, preparadas de modo a fomentarem a participação do aluno autista e, se possível promoverem, da melhor forma possível, a troca de experiências e a interação com os pares.

*O papel da Família no desenvolvimento da autonomia
do portador de Síndrome de Asperger*

Parte II - Trabalho de campo

*O papel da Família no desenvolvimento da autonomia
do portador de Síndrome de Asperger*

Capítulo 1 - Metodologia

1.1. Considerações metodológicas

Partindo da questão: **Que papel a Família desempenha no desenvolvimento da autonomia do jovem com Síndrome de Asperger?**, pretendemos saber e dar a saber até que ponto a intervenção da família é condicionante ou facilitadora no desenvolvimento da autonomia de dois jovens portadores de SA, jovens estes que constituem a amostra do presente estudo de caso. Tanto quanto possível, tentaremos estabelecer uma relação entre a autonomia demonstrada pelos sujeitos da amostra e as atitudes promotoras de autonomia da respetiva família.

Para alcançarmos o nosso objetivo, optámos por trabalhar de acordo com a perspetiva qualitativa, aquela que, na sequência da observação “descreve os fenómenos por palavras em vez de números ou medidas” (cf. Coutinho, 2013). Esta perspetiva de trabalho aparece como alternativa à perspetiva positivista que tende a não considerar a subjetividade no estudo do comportamento humano, estudo esse, que segundo esta perspetiva, não deve ser quantificado (cf. Coutinho, 2013). Concetualmente, o objeto de estudo desta modalidade não são os comportamentos, antes, as intenções e situações, isto é, “trata-se de investigar ideias, de descobrir significados nas ações individuais e nas interações sociais a partir da perspetiva dos atores intervenientes no processo” (cf. Coutinho, 2013). A nível da metodologia, este tipo de investigação recorre ao método indutivo uma vez que o investigador tem por objetivo “desvendar a intenção, o propósito da ação, estudando-o na sua própria posição significativa, isto é, o significado tem um valor enquanto inserido nesse contexto.” (cf. Coutinho, 2013). Esta perspetiva baseia-se na recolha de dados no meio natural em que ocorrem (observação naturalista), assumindo o investigador um papel participante, e tende a resultar numa descrição detalhada dos dados recolhidos, em parte, favorecida pela envolvimento do investigador face ao investigado. É possível chegar a uma conclusão com recurso à interpretação dos dados obtidos através dos instrumentos selecionados para esse efeito. Posto isto, consideramos este trabalho descritivo e, ainda, interpretativo.

Segundo vários autores de entre os quais Bogdan e Biklen (1992), citado em Aires (2011), um dos métodos mais usuais na investigação qualitativa é o estudo de caso. Estudo de caso é um estudo que se pode debruçar, segundo Coutinho e Chaves (2002), citado em Ferreira (2011), “sobre um indivíduo, um personagem, um pequeno grupo, uma organização, uma comunidade ou até uma nação”. Este baseia-se numa análise exaustiva seja do sujeito (s), de um acontecimento ou de uma situação. Ponte (2006), citado em Araújo et al. (2008) defende que este género de investigação que se debruça

sobre uma situação particular procura descobrir o que de específico nela há, contribuindo, assim, para a compreensão de determinado fenómeno de relevante interesse. Para Yin (1994), citado em Ferreira (2011), a finalidade do estudo de caso é “explorar, descrever ou explicar”, já para Guba e Lincoln (1994), o objetivo é narrar como aconteceram os factos, fazer a descrição das situações ou factos, facultar informação sobre a situação em estudo e “comprovar ou contrastar efeitos e relações presentes no caso”. Este último é, também, um dos nossos objetivos.

De acordo com as características e métodos pelos investigadores adotados, se definem as diversas modalidades de estudo de caso (cf. Colás, 1992). Neste trabalho, concretamente, de acordo com a definição do mesmo autor, pode-se dizer que estamos perante um estudo de casos múltiplos uma vez que os sujeitos escolhidos para a amostra são dois jovens portadores de Síndrome de Asperger.

Como a seleção destes sujeitos não foi feita ao acaso mas sim com base na observação prévia das suas atitudes e na perceção de que estes representariam bem a situação que se pretende descrever, que é a diferença significativa que podemos verificar relativamente à autonomia revelada por jovens portadores de SA, estamos perante uma amostra intencional, não probabilística. A amostra usada é revestida de uma importância crucial uma vez que nela reside o motivo da investigação e é com base nela que será conduzido todo o trabalho de recolha de dados. Como é referido em Araújo et al. (2008), “não se estuda um caso para compreender outros casos, mas para compreender o caso”.

Adotámos como nomes fictícios Pedro e Sérgio para salvaguarda da identidade dos sujeitos em estudo.

1.2. Instrumentos de recolha de dados

Tendo como princípio orientador neste estudo de caso a perspetiva qualitativa, pareceu-nos pertinente, como instrumentos de recolha de dados que melhor serviriam o nosso propósito, utilizar uma grelha de avaliação de comportamento, na qual registámos comportamentos dos jovens observados por nós ou fornecidos por profissionais que lidam, diariamente, com eles.

A grelha utilizada é uma grelha adaptada da Grelha de Avaliação do Comportamento Adaptativo de Nadine Lambert, Kazuo Nihira e Henry Leland, na qual registámos informações relativas à autonomia dos jovens em estudo, manifestada em vários domínios relacionados com a independência pessoal: alimentação, higiene

O papel da Família no desenvolvimento da autonomia do portador de Síndrome de Asperger

peçoal, vestuário, deslocações, segurança, utilização do dinheiro, planificação das despesas, utilização do comércio, linguagem social, atividades domésticas e outras, atividades pré vocacionais, autoconfiança, responsabilidade, socialização e contacto social. Essas informações foram registadas com base na observação dos mesmos e nas informações recolhidas em reuniões informais com as mães. De acordo com Bogdan e Biklen, (1994) nos estudos de caso, a observação é a melhor técnica de recolha de dados e permitir-nos-á conhecer a forma de pensar dos participantes.

Para averiguarmos de que modo procedem/procederam as respetivas progenitoras, no que à promoção da autonomia e socialização destes jovens diz respeito, utilizámos uma entrevista estruturada que fizemos a cada uma delas focando os aspetos que, na nossa opinião, têm maior relevância para a concretização do nosso objetivo. Optámos por utilizar a entrevista estruturada porque esse tipo de entrevista permite-nos estabelecer uma interação com o entrevistado por meio das perguntas que pré estabelecemos e, além disso, permite-nos recolher dados descritivos através das próprias palavras do entrevistado, o que nos leva a apreender a forma como este vê o mundo (cf. Bogdan & Biklen, 2010).

O guião da entrevista, por nós, previamente, produzido, é constituído por 28 questões, maioritariamente de resposta aberta, sendo, em duas delas, pedido para proceder à numeração de vários itens, de acordo com o grau de importância que assumem para as entrevistadas.

1.3. Procedimentos

Tendo como ponto de partida principal a observação do comportamento dos indivíduos em estudo, o trabalho desenvolveu-se em várias fases. A primeira consistiu no registo dos comportamentos observados, por professores dos alunos e outros profissionais que lidam com eles, na escola. Recorremos, ainda, a algumas informações que fomos obtendo, informalmente, através do diálogo com os alunos e com as respetivas mães. Depois, seguiu-se a descrição, comparativamente, dos comportamentos registados, reveladores (ou não) da autonomia dos jovens, em relação aos vários aspetos da sua vida diária. É importante salientar que a observação prévia de aspetos relativos à autonomia destes jovens é que suscitou interesse por este estudo.

Numa fase seguinte, foi feita a entrevista a cada uma das respetivas mães para tentar perceber, com base nas suas respostas, qual era o contributo delas e da família,

O papel da Família no desenvolvimento da autonomia do portador de Síndrome de Asperger

para as situações observadas, relativas à autonomia dos jovens em estudo e para perceber de que forma estas promoveram, com as suas atitudes, o desenvolvimento da autonomia dos seus filhos. Posteriormente, analisámos o conteúdo das entrevistas dirigidas às respetivas progenitoras. Estas, depois de transcritas, foram analisadas tendo-se identificado os temas, as unidades de registo de cada tema, as categorias e subcategorias presentes.

Finalmente, para descortinarmos uma possível relação entre o grau de autonomia revelada pelos jovens e as atitudes da família que contribuíram para esse facto, procedemos à análise/interpretação de dados focada em determinados aspetos comuns aos dois instrumentos de recolha de informações, a chamada triangulação.

*O papel da Família no desenvolvimento da autonomia
do portador de Síndrome de Asperger*

Capítulo 2 - Apresentação dos casos em estudo

2.1. Pedro

2.1.1. Caracterização do Pedro

O Pedro é um rapaz de 16 anos, com diagnóstico de Síndrome de Asperger, feito aos 10 anos, na consulta de pedopsiquiatria da APPDA – Norte (Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo). Inicialmente, não existia um diagnóstico sindromático, as indicações dadas pela pediatra que o acompanhava, desde o seu nascimento, aconselhavam a estimular as áreas mais deficitárias em termos neurodesenvolvimentais – comunicação e psicomotricidade.

A pedopsiquiatra que efetuou o diagnóstico referiu num relatório que, em termos de intervenção, o mais importante seria ajudar o Pedro a lidar com a realidade e a ir sendo capaz de se interessar e de funcionar em função do que os outros sugerem e não só de acordo com os seus interesses. Esta indicação faz todo o sentido na medida em que o Pedro tenta manipular quem trabalha ou vive com ele, no sentido de o deixarem fazer o que ele quer.

O Pedro não frequentou o Jardim de Infância, tendo ficado ao cuidado da avó materna até ingressar no 1º Ciclo. Logo no 1º ano, assim que a professora titular do Pedro se apercebeu das suas dificuldades, sinalizou-o para a Educação Especial. Foi avaliado pela respetiva equipa e começou a beneficiar de medidas educativas especiais, do âmbito do Decreto Lei nº 319/91, de 23 de agosto, nomeadamente: adaptações curriculares com redução parcial do currículo; condições especiais de avaliação; apoio pedagógico acrescido e currículo escolar próprio. As medidas definidas no 1º ano mantiveram-se até aos 10 anos, até 2008, momento em que o Pedro foi avaliado por referência à CIF – CJ, em conformidade com o Decreto – Lei nº 3/2008 de 7 de Janeiro, confirmando-se as necessidades educativas especiais de carácter permanente, pelo que, a partir desse momento, passou a usufruir de um apoio pedagógico prestado, diretamente, por uma professora de Educação Especial. As dificuldades graves detetadas, ao nível das funções do corpo, prendem-se com a função da atenção, da consciência, da perceção e funções cognitivas básicas.

Uma vez que este não fez todas as aquisições necessárias à transição de ciclo, ficou retido no 4º ano. No ano posterior à repetição do 4º ano, o aluno transitou para o 2º ciclo, passando a beneficiar de um Currículo Específico Individual, medida da qual tem vindo a beneficiar até ao momento (encontra-se no 9º ano).

Atendendo ao facto do Pedro já ter completado os 15 anos, de acordo com a legislação em vigor, foi proposto à sua Encarregada de Educação, o desenvolvimento de um Plano Individual de Transição para a vida pós escolar (PIT), um dia por semana,

O papel da Família no desenvolvimento da autonomia do portador de Síndrome de Asperger

numa Cerci, para desenvolvimento de competências promotoras de autonomia. Esta proposta não teve aceitação, por parte da mesma, apesar de todos os esforços, nesse sentido, da Diretora de Turma e da docente de Educação Especial. No decurso do ano letivo, a professora de Educação Especial conseguiu que o Pedro cumprisse o seu PIT na cantina da escola, graças à boa vontade da empresa à qual foi concessionado o fornecimento das refeições. Foi muito importante esta atividade porque as funcionárias foram insistentes para que ele realizasse as atividades por elas destinadas, para que aprendesse algumas regras de trabalho. É de salientar que o Pedro recusava-se a fazer o que quer que fosse e até da água a correr na torneira tinha medo.

2.1.2. Caracterização da família do Pedro

A família do Pedro é uma família que pertence a um contexto sócio económico médio/baixo. O seu agregado familiar é composto pelos avós maternos e pelos pais do Pedro que com ele vivem. Não existem mais filhos além do Pedro. Os avós dedicaram-se, como atividade económica principal, à agricultura. O avô desempenhou, ainda, a atividade de mecânico de tratores agrícolas, na região onde vive. Os seus pais têm desempenhado funções de operários em empresas da zona, tendo a sua mãe pedido a rescisão do seu contrato, há dois anos, por se sentir esgotada pelo ambiente em que trabalhava, segundo refere. O pai do Pedro continua a trabalhar na empresa (relativamente próspera) em que sempre trabalhou.

Esta família manifesta alguma estabilidade económica assim como algum conforto uma vez que, além de viver em casa própria, possui equipamentos como: máquinas de lavar roupa e louça, ar condicionado em casa, computador com internet, um automóvel muito razoável, etc. Economicamente, não se nota qualquer carência, sendo as terapias de que usufrui o Pedro, custeadas pela mesma e não tem beneficiado de subsídio por parte dos apoios sociais escolares.

O nível de instrução dos pais (ambos com cerca de 35 anos) é o 6º ano de escolaridade, não tendo estes feito, posteriormente, qualquer formação académica complementar. Esta família, a nível cultural, enquadra-se num nível baixo uma vez que não possui hábitos que revelem o contrário (leitura, idas ao cinema ou teatro, passeios, etc). Relativamente ao lazer, dedicam-se (pai e filho) aos jogos de computador e a mãe, à televisão e à leitura de revistas femininas do tipo “Maria”, “Telenovelas”, não se notando que haja convívio frequente com o resto da família, nem com a comunidade. Estes não participam, desde sempre, em atividades organizadas pela escola ou outra instituição

O papel da Família no desenvolvimento da autonomia do portador de Síndrome de Asperger

nem demonstram interesse na participação do filho em atividades desportivas ou recreativas, fora da escola. É a mãe que vai buscar o Pedro à escola, a pé, uma vez que não tem carta de condução.

Do contacto estabelecido apenas com a mãe, nota-se que é uma pessoa um pouco fechada, pouco aberta a novas situações, embora seja muito educada, reconhecida do esforço da Escola e professores. Revela, ainda, ser um pouco limitada nas suas capacidades, mostrando como exemplo, o facto desta ter pedido à professora de EE para a ajudar a preencher um formulário simples para entregar na secretaria da escola. De todas as abordagens que têm sido feitas, desde o início do ano, conclui-se que esta mãe é exageradamente protetora, chegando a limitar a ação do filho e até o seu desenvolvimento a vários níveis como por exemplo, no início do ano, fez muitas recomendações relativas à alimentação do filho que era muito restrita, tendo por base, alimentos todos passados na sopa e pouco variados. Contactos da Escola com o pai não existem, pois este confia à mãe o papel de Encarregada de Educação.

2.2. Sérgio

2.2.1. Caracterização do Sérgio

O Sérgio é um jovem de 16 anos a quem foi diagnosticado SA aos 11 anos. Até essa altura, todos os que lidavam com ele notavam que este se alheava, por vezes, do que o rodeava; preferia conversar com adultos em vez de conversar com os colegas; tinha um discurso eloquente demais para a sua idade; manifestava um certo desinteresse por algumas disciplinas, preferindo desenhar nos cadernos em vez de passar os apontamentos que os professores escreviam no quadro. Os seus desenhos eram em banda desenhada e de carácter violento, com poucos diálogos e quase incompreensíveis. Este seguiu um percurso escolar normal não evidenciando dificuldades de maior, no domínio cognitivo. Com o passar dos anos, à medida que a dificuldade das matérias das disciplinas ia aumentando, o seu desinteresse ia, também, fazendo-se notar. Este foi referenciado e avaliado pela equipa de Educação Especial da escola que frequenta, bem como pela Psicóloga dos SPO (Serviços de Psicologia e Orientação) do agrupamento. As dificuldades referidas no respetivo Relatório Técnico Pedagógico resultante da avaliação apontam para: limitação moderada nas funções da atenção uma vez que o Sérgio revela dificuldades em concentrar-se nas tarefas pelo período necessário para a sua execução pois tende a distrair-se, principalmente com estímulos

O papel da Família no desenvolvimento da autonomia do portador de Síndrome de Asperger

internos; défice acentuado ao nível do planeamento e organização, necessitando da orientação do adulto para gerir o seu tempo e dificuldades moderadas no autoconhecimento, demonstrando dificuldades em ter consciência e compreensão de si próprio e do seu comportamento quando se relaciona com os outros. É de referir que apesar de manifestar estas dificuldades, o Sérgio apresenta um nível de funcionamento intelectual global médio superior para a idade cronológica. O Sérgio aprendeu a falar fluentemente e a compreender inglês, sozinho vendo desenhos animados na televisão.

O Sérgio é um miúdo que tem um razoável nível de cultura geral e que tenta integrar-se no meio dos adultos com quem estabelece diálogos interessantes e reveladores de uma educação exemplar. Quando se apercebe da dificuldade dos outros, tenta ajudá-los.

2.2.2. Caracterização da família do Sérgio

A família do Sérgio é uma família que pertence a um quadro sócio- económico médio. O agregado familiar é composto pelo próprio, pelos pais (ambos na casa dos 40 anos) e pela irmã que é mais nova (8 anos). Os pais têm o seu emprego, a mãe é auxiliar de ação médica num hospital regional e o pai trabalha como talhante numa empresa de carnes.

Esta família revela, igualmente, uma certa estabilidade e conforto, tendo a preocupação de satisfazer as necessidades dos filhos, de acordo com o que é adequado às suas idades. O Sérgio, pelo rendimento dos seus pais, não tem usufruído de subsídio atribuído pelo SASE. O grau de instrução do pai é o 9º ano, sendo o da mãe, o 12º, com algumas formações complementares relativas ao seu trabalho.

A nível cultural, depreende-se que esta família dedica algum do seu tempo a atividades de cariz cultural pois viaja dentro do país, visita monumentos, tem hábitos de leitura de obras de referência, vai algumas vezes ao cinema, participa em caminhadas, convive com a comunidade e restante família e faz pesquisas na internet sobre assuntos de interesse. A mãe do Sérgio ajuda-o nos trabalhos da escola.

Do contacto estabelecido com a mãe, verifica-se que aceita e confia no que a Escola lhe propõe em relação ao que diz respeito ao desenvolvimento do seu filho. Nota-se, com base nas suas atitudes, que esta mãe tem preocupações quanto ao futuro dos seus filhos e tenta-lhes inculcar, o máximo de responsabilidade possível, no sentido destes adquirirem o máximo de autonomia. Em casa desta família, os filhos colaboram na lida da casa e o Sérgio como vai almoçar a casa, às vezes, se não tiver refeição preparada pela mãe, prepara-a ele.

**Capítulo 3 – Apresentação dos dados recolhidos através dos instrumentos
selecionados.**

*O papel da Família no desenvolvimento da autonomia
do portador de Síndrome de Asperger*

3.1. Dados relativos à Autonomia dos jovens em estudo registados na Grelha de Avaliação do Comportamento Adaptativo.

GRELHA DE AVALIAÇÃO DO COMPORTAMENTO ADAPTATIVO

(Escolar, Residencial e Comunitário)

Adaptada de Nadine Lambert, Kazuo Nihira, & Henry Leland

By The American Association on Mental Retardation – 1993, Austin, Texas, U.S.A

Legenda: S (sim), AV (às vezes) e N (não)

| Autonomia | Pedro | | | Sérgio | | |
|---|-------|----|---|--------|----|---|
| | S | AV | N | S | AV | N |
| ALIMENTAÇÃO | | | | | | |
| Utilização dos talheres e outros utensílios | | | | | | |
| Usa a faca para cortar ou separar os alimentos..... | | X | | X | | |
| Alimenta-se sozinho com os talheres adequados..... | | X | | X | | |
| BEBER | | | | | | |
| Bebe sem se molhar, usando uma só mão para segurar o copo..... | X | | | X | | |
| Rejeita os alimentos sem os ter provado? | X | | | | | X |
| HIGIENE PESSOAL | | | | | | |
| Lava as mãos com sabonete..... | X | | | X | | |
| Prepara e toma banho sozinho..... | | | X | X | | |
| Exala forte cheiro a suor | | X | | | | X |
| Precisa de ser lembrado para trocar a roupa interior regularmente..... | | X | | X | | |
| Necessita de ser lembrado para manter as unhas limpas..... | X | | | | | X |
| Escova os dentes apropriadamente..... | | X | | X | | |
| Apresentação | Pedro | | | Sérgio | | |
| | S | AV | N | S | AV | N |
| VESTUÁRIO | | | | | | |
| Veste roupa de acordo com as condições climáticas | | | X | | X | |
| DESLOCAÇÕES | | | | | | |
| SENSO DE ORIENTAÇÃO | | | | | | |
| Consegue deambular por muitos quarteirões perto de casa ou da escola sem se perder | | | X | | X | |
| Consegue deambular por poucos quarteirões perto de casa ou da escola sem se perder | | | X | X | | |
| Consegue deambular pelo quarteirão da escola ou do local onde vive sem se perder | | | X | X | | |
| Mesmo em área conhecida, sente-se perdido se deixado sozinho..... | | X | | | | X |
| TRANSPORTES | | | | | | |
| De forma independente, sabe andar de metro ou de autocarro por percursos desconhecidos..... | | | X | | X | |
| De forma independente, sabe andar de metro ou de autocarro por percursos conhecidos..... | | | X | X | | |

*O papel da Família no desenvolvimento da autonomia
do portador de Síndrome de Asperger*

| | | | | | | |
|--|-------|----|---|--------|----|---|
| SEGURANÇA EM CASA OU NO LAR | | | | | | |
| Pergunta se pode tocar ou comer um objeto que não conhece | X | | | X | | |
| Tem consciência dos perigos relacionados com os objetos e tomadas elétricas..... | X | | | X | | |
| Tem cuidado com a comida, bebida, panelas e pratos quentes..... | X | | | X | | |
| É indiferente ao perigo eminente..... | | | X | | | X |
| Atividades económicas | | | | | | |
| | Pedro | | | Sérgio | | |
| | S | AV | N | S | AV | N |
| UTILIZAÇÃO DO DINHEIRO | | | | | | |
| Compreensão do dinheiro | | | | | | |
| Toma conta do seu próprio dinheiro..... | | | X | X | | |
| Usa o dinheiro, embora não saiba fazer trocos..... | | | X | X | | |
| Não sabe usar o dinheiro..... | X | | | | | X |
| PLANIFICAÇÃO DE DESPESAS – ORÇAMENTO | | | | | | |
| Poupa dinheiro com um objetivo específico | | | X | X | | |
| Orçamenta as despesas pessoais, incluindo refeições e divertimentos..... | | | X | X | | |
| Gasta o dinheiro com alguma planificação..... | | | X | X | | |
| UTILIZAÇÃO DO COMÉRCIO | | | | | | |
| Fazer recados | | | | | | |
| Vai a diferentes lojas para comprar o que precisa..... | | | X | X | | |
| Vai a uma loja e sabe comprar o artigo..... | | X | | X | | |
| Faz compras simples levando uma lista..... | | X | | X | | |
| Não faz compras sozinho..... | X | | | | | X |
| Linguagem | | | | | | |
| | Pedro | | | Sérgio | | |
| | S | AV | N | S | AV | N |
| Linguagem Social | | | | | | |
| CONVERSAÇÃO | | | | | | |
| Usa palavras como “por favor” e “obrigado” | X | | | X | | |
| É comunicativo e fala durante as refeições..... | | X | | X | | |
| Conversa sobre os desportos, a família ou as atividades de grupo..... | | X | | X | | |
| MISCELÂNEA | | | | | | |
| Sabe argumentar | | X | | X | | |
| Responde sempre que conversam com ele..... | X | | | X | | |
| Conversa sensatamente | | X | | X | | |
| Lê livros, jornais ou revistas para se divertir..... | | | X | X | | |
| Atividades domésticas | | | | | | |
| | S | AV | N | S | AV | N |
| Preparação da comida | | | | | | |
| Consegue usar o micro ondas para preparar uma refeição..... | X | | | X | | |
| Sabe preparar adequadamente uma refeição completa (pode usar comida congelada ou em lata)..... | | | X | X | | |
| Prepara comidas simples que não tenham que ser misturadas ou cozinhadas, como sanduíches, cereais..... | | | X | X | | |
| Não sabe preparar nenhuma comida..... | X | | | | | X |
| Outras atividades domésticas | | | | | | |
| | S | AV | N | S | AV | N |
| Lava bem os pratos e as travessas..... | | | X | X | | |

*O papel da Família no desenvolvimento da autonomia
do portador de Síndrome de Asperger*

| | | | | | | |
|---|--------------|----|---|---------------|----|---|
| Ajuda na lida da casa..... | | X | | X | | |
| Executa, rotineiramente, as tarefas relacionadas com a lida da casa..... | | | X | X | | |
| Sabe usar, corretamente, a máquina de lavar louça..... | | | X | X | | |
| Sabe usar, corretamente, alguns aparelhos eletrodomésticos..... | | X | | X | | |
| ATIVIDADES PRÉ – VOCACIONAIS/VOCACIONAIS | S | AV | N | S | AV | N |
| COMPLEXIDADE DAS TAREFAS | | | | | | |
| Poderá ter uma ocupação que exija bom controlo de máquinas e ferramentas..... | | X | | | X | |
| Poderá ter uma ocupação simples..... | X | | | X | | |
| Não poderá ter qualquer ocupação..... | | | X | | | X |
| DESEMPENHO | | | | | | |
| É um trabalhador cuidadoso, evitando causar acidentes que envolva o próprio ou o dos outros | X | | | X | | |
| Cuida das ferramentas, equipamentos, provisões..... | | X | | | X | |
| É estável e produtivo no trabalho..... | X | | X | X | | |
| É correto e arrumado | X | | | X | | |
| HABITOS DE TRABALHO | | | | | | |
| Atrase-se na escola/trabalho sem justificação | X | | | | | X |
| Falta muito à escola/trabalho | | | X | | | X |
| Não termina um trabalho sem supervisão ou encorajamento | X | | | | | X |
| AUTOCONFIANÇA | Pedro | | | Sérgio | | |
| | S | AV | N | S | AV | N |
| INICIATIVA | | | | | | |
| Inicia sozinho a maioria das atividades, tais como tarefas, jogos | | | X | | X | |
| Pergunta se há alguma coisa para fazer ou explora à sua volta, seja em casa, no jardim, na escola, na sala de aula..... | X | X | | | X | |
| Só começa uma atividade se mandado..... | | | | | X | |
| Não participa nas tarefas que lhe foram atribuídas, como, por exemplo, arrumar brinquedos..... | | X | | | | X |
| PERSISTÊNCIA | | | | | | |
| Não consegue organizar tarefas | X | | | | | X |
| Rapidamente, fica desencorajado | X | | | | | X |
| Falha no cumprimento das tarefas..... | X | | | | | X |
| Passa de uma atividade a outra..... | | X | | | | X |
| Precisa de encorajamento permanente para cumprir uma tarefa..... | X | | | | | X |
| RESPONSABILIDADE | | | | | | |
| Com os próprios haveres..... | X | | | X | | |
| É digno de confiança e toma conta dos bens pessoais..... | X | | | X | | |
| 3.2-Responsabilidade geral | | | | | | |
| Geralmente digno de confiança, faz esforços para cumprir as responsabilidades. De modo geral, a tarefa mandada será cumprida..... | | | X | X | | |
| Faz poucos esforços para assumir os compromissos. Não há certeza de que a tarefa mandada venha a ser cumprida..... | X | | | | | X |
| 3.3-Responsabilidade Pessoal | | | | | | |
| Geralmente mantém o autocontrolo | | X | | X | | |
| Entende o conceito de pontualidade | | X | | X | | |
| Procura e aceita ajudas relativas a instruções | | X | | X | | |

*O papel da Família no desenvolvimento da autonomia
do portador de Síndrome de Asperger*

| | | | | | | |
|---|---|----|---|---|----|---|
| Informa (ao professor, supervisor...) se há problema..... | | X | | X | | |
| Socialização | S | AV | N | S | AV | N |
| COOPERAÇÃO | | | | | | |
| Oferece assistência aos outros | | X | | X | | |
| Se solicitado, está pronto a ajudar..... | | X | | X | | |
| Nunca ajuda os outros..... | | | X | | | X |
| RESPEITO PELOS OUTROS | | | | | | |
| Toma conta dos bens de terceiros..... | X | | | X | | |
| Mostra consideração pelos sentimentos dos outros..... | X | | | X | | |
| CONSCIÊNCIA DO MEIO SOCIAL ENVOLVENTE | | | | | | |
| Reconhece a própria família | X | | | X | | |
| Tem informações sobre os outros, como, por exemplo, o local de trabalho, o endereço..... | | X | | X | | |
| Sabe o nome das pessoas mais próximas, como, por exemplo, de vizinhos, de colegas de turma..... | X | | | X | | |
| Sabe o nome de pessoas que vê de forma esporádica..... | | X | | | X | |
| INTERACÇÃO SOCIAL | | | | | | |
| Interage com os outros em jogos ou atividades de grupo..... | | X | | | X | |
| Interage com os outros por um período curto de tempo, como, por exemplo, mostrando ou oferecendo brinquedos, roupas ou objetos..... | | X | | | X | |
| PARTICIPAÇÃO EM ACTIVIDADES DE GRUPO | | | | | | |
| Inicia as atividades de grupo (liderando e organizando)..... | | | X | | | X |
| Participa espontaneamente nas atividades de grupo (participante ativo)..... | | | X | | | X |
| Participa nas atividades de grupo encorajado (participante passivo)..... | | X | | X | | |
| Não participa nas atividades de grupo | | X | | | | X |
| CAPACIDADE DE DAR/GENEROSIDADE | | | | | | |
| Não sabe dividir com os outros..... | X | | X | | | X |
| Não tolera ser contrariado | | | | | | X |
| Interrompe o professor ou o monitor quando estes estão a dar atenção a outro | | | X | | | X |
| Contacto Social | | | | | | |
| . É tímido ou envergonhado em situações sociais | | | X | | X | |
| . Fica sem se envolver com os outros..... | | X | | | X | |
| . Prefere estar sozinho | | X | | | X | |

Legenda: S (sim), AV (às vezes) e N (não)

3.2. Entrevista dirigida às mães dos jovens em estudo

Estas entrevistas foram realizadas após explicação do trabalho que estava a realizar, no âmbito do mestrado e estas foram recetivas ao seu prestimoso contributo.

3.2.1. Entrevista dirigida à mãe do Pedro

Entrevista dirigida às mães dos alunos em estudo, portadores de Síndrome de Asperger

Esta entrevista tem por objetivo a recolha de dados que serão trabalhados e apresentados através da elaboração da tese de Mestrado intitulada “O Papel da Família no desenvolvimento da Autonomia do portador de Síndrome de Asperger”. Para defesa da identidade das pessoas envolvidas, será mantido o anonimato.

1. Está bem informada sobre o Síndrome de que o seu Educando é portador?
Como se informou?

R: É assim, senhora professora, informada estou por aquilo que os médicos me disseram quando viram que ele tinha este problema, ainda pequenino. Também fui ouvindo algumas coisitas aqui e ali...

- 1.1. Durante o desenvolvimento do seu filho, foram-lhe explicando as diversas situações, características ou problemas decorrentes desta síndrome?

R: Pouco, senhora professora, a senhora sabe que a pediatra dele pouco explica, pouco fala. Quando eu ia com ele às terapias, eu perguntava algumas coisas e iam-me explicando.

2. O que pensou, o que sentiu quando os médicos lhe transmitiram as informações sobre esta síndrome?

R: Ai professora, fiquei transtornada. Veja bem, o meu primeiro filho e logo com problemas... demorei muito tempo a aceitar. Pensei que todos iam olhar para mim e para ele, por ser diferente.

3. Na sua opinião, esta Síndrome impede ou não que o seu filho tenha a sua vida normal? Uma vida como qualquer outro jovem?

*O papel da Família no desenvolvimento da autonomia
do portador de Síndrome de Asperger*

R: Eu acho que esta doença impede, sim senhora, que o meu filho tenha uma vida igual à dos outros, o meu filho não pode ir para qualquer lado sem mim, porque pode-se perder, tem de se ter muito cuidado com a alimentação dele porque ele é muito esquisito. É muito complicado. Sabe que a cabecinha dele não é bem igual à dos outros meninos.

4. Considera que a Escola tem feito um bom trabalho com o seu Educando?
Porquê?

R: Eu acho que sim, que a escola tem feito um bom trabalho, pois o meu filho lê e escreve muito bem, sabe fazer as contas, todos são muito amigos dele (colegas, funcionárias e professores). Ele vem para a escola todo contente e eu fico descansada com isso.

5. Que competências considera importante que a Escola desenvolva nos alunos com esta problemática? (Numere-as de acordo com o grau de importância que têm para si, exemplo: 1- muito importante, 11- pouco importante)

1 Aquisição e aplicação de conhecimentos; 10 Autonomia Pessoal;
11 Resiliência; 2 Integração Social, 3 Comunicação, 9 Estabilidade Emocional, 6 Saber Estar; 8 Cooperação; 7 Capacidade de trabalho; 5 Organização; 4 Responsabilidade; outra-
qual? _____

6. Que competências/valores considera importante serem desenvolvidos pela Família? (Numere-os de acordo com o grau de importância que têm para si, exemplo 1- muito importante)

11 Autonomia Pessoal; 1 Respeito pelos outros; 4 Valor do Trabalho;
2 Bom Comportamento; 8 Compreensão da sua problemática; 12 Resiliência; 5 Diálogo entre a Família; 3 valor da Escola; 9 Integração no grupo de pares; 6 Auto Estima; 10 Integração na Comunidade; 7 importância de vir a ter uma Profissão; ____ outra – qual? _____

7. Em família, tenta, de alguma forma, contribuir para que o seu filho seja autónomo nas tarefas e rotinas que lhe dizem respeito, por exemplo, ensiná-lo a: descascar a sua fruta, retirar as espinhas do seu peixe, cortar a sua carne, etc.; incentivá-lo a tomar o seu banho sozinho, a escovar os seus dentes, etc? De que forma?

R: É assim senhora professora, para ele não se cortar com a faca, eu descasco-lhe a fruta, mas, ele come pouca fruta. O peixe, do que ele come, tem pouca espinha e eu

*O papel da Família no desenvolvimento da autonomia
do portador de Síndrome de Asperger*

tiro-lha para ele não engolir nenhuma. A carne, dou-lha picada porque ele gosta mais, como eu já lhe disse, ele é muito esquisito no comer.

Sobre o banho, ele toma sozinho, só às vezes, para ele ficar bem lavadinho é que eu vou ajudá-lo. Os dentes, ele lava-os à noite que eu mando-o, quando me lembro.

8. Em casa, que tarefas costuma atribuir ao seu Educando?

R: Eu mando-o, sempre, arrumar o computador, a Playstation, os jogos e essas coisas que ele usa, no fim de jogar ou de estar no computador. Ele também me põe a máquina da roupa e da louça a lavar, ele gosta muito. Ele também está pouco tempo em casa, a escola ocupa-o bastante e não dá para muito mais.

9. Com que idade lhe começou a atribuir tarefas? Porquê?

R: Comecei a mandá-lo desde pequeno porque ele tinha que aprender a arrumar as coisinhas dele. Às vezes eu arrumava as coisitas e ele reclamava comigo porque não estava como ele queria.

10. Costuma mandar o seu filho fazer recados perto de casa?

R: Não muito, senhora professora, não gosto muito que ele ande cá fora na rua, sabe que isto agora é perigoso e como eu estou em casa, não há necessidade.

11. Costuma ajudar o seu Educando na realização dos trabalhos de casa?

R: Senhora professora, ele quase nunca me pede ajuda, mas, eu também não consigo ajudar muito porque eu andei pouco tempo na escola.

12. E na resolução dos seus problemas do dia a dia?

R: Às vezes, sabe senhora professora, eu sinto-o preocupado, nervoso, diferente e vejo que há algum problema. Então, vou com muito jeitinho fazendo-lhe perguntas até chegar ao problema. Tento sempre acalmá-lo dizendo que não é assim tão mau como ele pensa, que há maneira de ele resolver a situação e faço o que posso para o ajudar. A professora sabe como ele é, um bocadito cismado e às vezes, é difícil tranquilizá-lo.

13. Favorece a deslocação do seu filho para a escola através de transportes públicos como o autocarro? Porquê?

R: Como a senhora professora sabe, para a escola, ele vem no autocarro escolar que acaba o seu trajeto na escola. Para casa, ou venho buscá-lo a pé e vamos a pé ou ele vai com a senhora funcionária que mora perto de mim. Não o deixo ir para casa no autocarro porque tenho medo que ele deixe passar a paragem.

14. Responsabiliza o seu educando pela compra das suas refeições na escola?

*O papel da Família no desenvolvimento da autonomia
do portador de Síndrome de Asperger*

R: Não é preciso, professora, eu venho à escola no princípio do mês e compro-lhe, no cartão, as senhas para o mês todo. É melhor ele não andar com dinheiro porque aqui na escola há uns meninos marotos.

15. Costuma dar-lhe algum dinheiro para trazer na carteira?

R: Ele não precisa porque ele traz sempre os lanches de que precisa. Se precisar de algum material, tem dinheiro no cartão e compra. Qualquer coisa que ele precise, ele está avisado, pede à senhora funcionária nossa conhecida e depois, dou-lhe o dinheiro a ela.

16. Costuma mandá-lo comprar alguma coisa, em algum lado?

R: Sem mim, não, senhora professora, não tem sido preciso e eu tenho medo, com a roubalheira que há. Quando o vou buscar à escola e a gente passa pela papelaria, dou-lhe dinheiro e digo-lhe para ele ir comprar a minha revista, mas, eu estou por perto.

17. Que importância atribui à Autonomia na vida de um jovem com Asperger?

R: Sabe, estes meninos são diferentes dos outros e temos de os ajudar no que podemos, temos que nos dedicar muito a eles. Não os podemos deixar andar por aí porque eles são mais inocentes que os outros e podem-lhes fazer alguma maroteira. Por isso, é que eu não tive mais nenhum filho.

18. Como acha que a Escola pode promover a Autonomia do jovem com Asperger?

R: A Escola ensinando tudo o que deve ensinar, as coisas das disciplinas, é muito bom que é para eles terem um futuro melhor. Como nós não sabemos ensinar as coisas da Escola, eles têm de aprender na Escola, com os professores.

19. Aceita todas as propostas que a escola lhe faz no sentido do seu Educando desenvolver a sua Autonomia e Integração Social? (desenvolvimento de um PIT fora da escola, por exemplo)

R: Depende, professora, se for dentro da escola, no horário normal, aceito, mas, como aconteceu, no início do ano, consigo, não aceitei que ele fosse fazer o PIT para fora da escola porque não ia ter as pessoas com ele como tem na escola.

20. Considera importante que o jovem com Asperger esteja bem integrado na escola que frequenta?

*O papel da Família no desenvolvimento da autonomia
do portador de Síndrome de Asperger*

R: Sim, é muito importante eles estarem bem onde estão, os colegas serem amigos deles e compreenderem os problemas que eles têm.

21. Encara a Autonomia como algo que poderá influenciar a Integração Social do jovem?

R: Não lhe sei responder bem a isso, professora, mas, se a Autonomia é a capacidade que eles têm de fazerem as coisas deles deve ser importante para a Integração deles na Sociedade.

22. Costuma incentivar o seu filho a convidar os colegas da escola para comemorarem o aniversário dele? Porquê?

R: Nós só festejamos os anos dele em família, a família mais chegada (nós e os avós). Não convidamos mais ninguém.

23. Costuma pedir a colegas do seu filho para virem a sua casa conviver com ele? Deixa-o ir para casa de colegas?

R: É assim, professora, não quero que ele vá para casa de ninguém nem gosto que venha alguém de fora para minha casa.

24. Costuma proporcionar a participação do seu filho em atividades extra escolares? Quais? De que forma?

R: O meu filho gosta é de estar em casa, no computador ou a ver televisão e não é dado a desportos nem coisas do género. Nós também não somos de sair.

25. Costuma promover a participação do seu filho em atividades na comunidade em que vive? Por que razão?

R: Na escola, ele participa nas atividades em que os outros meninos participam, se forem no horário normal da escola. Atividades fora da escola, ele não participa muito porque também não tem mostrado muito interesse nisso.

26. Considera que o seu Educando está bem integrado no meio onde vive?

R: Eu acho que sim, nunca tivemos problemas, as pessoas que o conhecem gostam dele.

27. Considera, por algum momento, que a Autonomia do seu Educando poderá interferir na integração dele, no mundo do trabalho (TVA)?

R: Oh, professora, o trabalho ainda está muito longe, ele ainda só tem dezasseis anos e isto está muito mau para arranjar trabalho.

*O papel da Família no desenvolvimento da autonomia
do portador de Síndrome de Asperger*

28. E em relação à Integração Social, vê-a como fator relevante na Transição de um jovem para a Vida Ativa?

R: Pois deve ser importante, se ninguém gostar dele, ninguém lhe vai dar trabalho.

3.2.2. Entrevista dirigida à mãe do Sérgio

Entrevista dirigida aos Encarregados de Educação dos alunos em estudo, portadores de Síndrome de Asperger

Esta entrevista tem por objetivo a recolha de dados que serão trabalhados e apresentados através da elaboração da tese de Mestrado intitulada “O Papel da Família no desenvolvimento da Autonomia do portador de Síndrome de Asperger”. Para defesa da identidade das pessoas envolvidas, será mantido o anonimato.

1. Está bem informada sobre a Síndrome de que o seu educando é portador?
Como se informou?

R: Julgo estar bastante bem informada. Informe-me com os médicos com que me tenho cruzado, no acompanhamento que dou ao meu filho e até com os médicos que conheço lá no hospital, aqueles que são mais acessíveis.

Também estou constantemente a ler coisas sobre esta síndrome, seja na internet, seja nos livros que vão sendo publicados.

1.1. Durante o desenvolvimento do seu filho, foram-lhe explicando as diversas situações, características ou problemas decorrentes desta síndrome?

R: Sim, não me posso queixar. Eu colocava muitas questões às quais me respondiam. Porque eu lia muito, estava bastante informada, os médicos tinham um cuidado redobrado em corresponder ao que perguntava.

2. O que pensou, o que sentiu quando os médicos lhe transmitiram as informações sobre esta síndrome?

R: Fiquei bastante perturbada. Primeiro, nunca pensei que viria a ter um filho com esta perturbação, depois, como ainda era pequeno, não imaginava as marcas que esta teria no meu filho, quando crescesse. À medida que me ia informando, ficava ainda mais apreensiva. Por outro lado, em tudo o que lia, havia sempre um ou outro aspecto mais positivo ao qual me “agarrava” para não desanimar, para querer lutar para que

*O papel da Família no desenvolvimento da autonomia
do portador de Síndrome de Asperger*

ele fosse o mais “normal” possível. E olhando para o meu filho que até já demonstrava tanta “esperteza”, inteligência, tentava não deprimir.

3. Na sua opinião, esta Síndrome impede ou não que o seu filho tenha a sua vida normal? Uma vida como qualquer outro jovem?

R: Hoje, tenho plena consciência de que o meu filho tem e pode ter uma vida tão normal como qualquer outro jovem, mas, tem sido uma trabalhadeira, uma luta. Nem sempre pensei assim, principalmente quando era mais pequeno.

4. Considera que a Escola tem feito um bom trabalho com o seu Educando?
Porquê?

R: Sim, reconheço que em todo o percurso escolar que ele tem feito até hoje tem sido muito apoiado, estimulado, compreendido por todos os que convivem com ele. Tem havido um esforço por parte dos adultos em promover a saudável convivência entre o meu filho e os outros alunos. Ao nível dos apoios escolares, nós sabemos que a escola nem sempre consegue dar o que sente que é necessário, mas, faz tudo por suprir as necessidades mais prementes, seja através de aulas de apoio, tutoria com professores, adequação da avaliação ao meu filho, etc. Estou muito agradecida à Escola porque sinto que em articulação connosco família, tem contribuído para que o meu filho se sintam bem e com razoável aproveitamento.

5. Que competências considera importante que a Escola desenvolva nos alunos com esta problemática? (Numere-as de acordo com o grau de importância que têm para si, exemplo 1- muito importante, 11- pouco importante)

1 Aquisição e aplicação de conhecimentos; 2 Autonomia Pessoal;
11 Resiliência; 3 Integração Social, 4 Comunicação, 10 Estabilidade Emocional, 9 Saber Estar; 5 Cooperação; 7 Capacidade de trabalho; 6 Organização; 8 Responsabilidade; 12 outra-
qual? _____

Quero referir que as últimas que numerei (8,9,10,e 11) considero que têm de vir trabalhadas de casa, a escola só continua ou reforça.

6. Que competências/valores considera importante serem desenvolvidos pela Família? (Numere-os de acordo com o grau de importância que têm para si, exemplo 1- muito importante, 12- pouco importante).

*O papel da Família no desenvolvimento da autonomia
do portador de Síndrome de Asperger*

2 Autonomia Pessoal; 1 Respeito pelos outros; 5 Valor do Trabalho;
3 Bom Comportamento; 12 Compreensão da sua problemática; 11
Resiliência; 8 Diálogo entre a Família; 6 valor da Escola; 7 Integração no
grupo de pares; 4 Auto Estima; 9 Integração na Comunidade; 10
importância de vir a ter uma Profissão; _____ outra – qual? _____

7. Em família, tenta, de alguma forma, contribuir para que o seu filho seja autónomo nas tarefas e rotinas que lhe dizem respeito, por exemplo, ensiná-lo a: descascar a sua fruta, retirar as espinhas do seu peixe, cortar a sua carne, etc.; incentivá-lo a tomar o seu banho, escovar os seus dentes, etc? De que forma?

R: Desde sempre que tive a preocupação de preparar os meus filhos para a vida. Nunca fui de lhes fazer tudo, impedindo-os de aprender a fazer as coisas que são importantes para a vida deles. Eles não só têm de saber fazer essas coisas que têm a ver com a rotina do dia a dia deles, como têm de participar nas tarefas domésticas. Esta síndrome nada tem a ver com a minha postura, eu faço como entendo que é o melhor para os meus filhos. E eles têm que saber enfrentar a vida com tudo o que ela tem, para não terem de sofrer por falta de preparação.

8. Em casa, que tarefas costuma atribuir ao seu Educando?

R: O meu filho, sabe, desde pequeno, que tem de fazer a sua cama diariamente. À medida que foi crescendo, fui-lhe incutindo mais tarefas: preparar o seu lanche, arrumar o quarto semanalmente, pôr e levantar a mesa, passear o cão uma vez por dia, manter a sua roupa arrumada no quarto, o que é difícil devido à sua dificuldade em se organizar e ajudar na arrumação da cozinha e da sala. Enfim, vou tentando prepará-lo para se orientar sozinho, porque nunca sabemos o que nos reserva o futuro. Acho piada que o Sérgio já quis aprender a engomar as t-shirts dele para poder andar com elas quando quer. Em relação às refeições, ele gosta de vir almoçar a casa. Aconteceu uma vez eu não conseguir deixar o almoço feito, mas, ele não passou fome, experimentou fazer ovos mexidos e salsichas fritas com esparguete cozido e comeu, escusado será dizer que a cozinha ficou num caos que ele teve de arrumar, mas, o que é certo, é que se “desenrascou”. Fiquei muito satisfeita.

9. Com que idade lhe começou a atribuir tarefas ? Porquê?

R: Desde pequenino que comecei a ensinar-lhe que temos de arrumar as nossas coisas, desde os brinquedos à louça em que comemos. Como já referi, é muito importante qualquer pessoa estar preparada para a vida, vida sem criados.

*O papel da Família no desenvolvimento da autonomia
do portador de Síndrome de Asperger*

10. Costuma mandar o seu filho fazer recados perto de casa?

R: Sim, constantemente, desde ir ao pão, a casa dos avós que é perto da minha casa, ao quiosque, aos correios, onde for necessário.

11. Costuma ajudar o seu Educando na realização dos trabalhos de casa?

R: Costumo ajudá-lo no Francês e Ed. Visual porque ele tem alguma dificuldade, e na véspera dos testes, ajudo-o a sistematizar os conhecimentos, das disciplinas em geral. No Português e na História, estudo com ele porque ele desorienta-se e como são muitos conteúdos, é melhor assim.

12. E na resolução dos seus problemas do dia a dia?

R: O Sérgio é um menino que tem necessidade de desabafar sobre o que se passa com ele e muitas vezes pede conselhos sobre o que fazer, mais no que refere a sua convivência com os outros. É nesta área que ele me pede ajuda e tento orientá-lo, da forma que me parece mais correto, fazendo-o, sempre, refletir sobre o que é mais adequado.

13. Favorece a deslocação do seu filho para a escola através de transportes públicos como o autocarro? Porquê?

R: Por acaso, ele vai a pé para a escola porque não moramos longe, mas, ele já sabe andar de autocarro. Pedi ao meu pai que já está reformado para ir com ele e a irmã, algumas vezes à praia, no verão para eles saberem andar de autocarro. É importante eles serem autónomos. Já aconteceu numa 4ª feira à tarde, que não têm aulas, terem combinado um trabalho de grupo em casa de um colega que mora mais longe e não tinha quem o fosse levar. O Sérgio aventurou-se logo dizendo, "mãe não te preocupes, eu vou de autocarro" e correu bem. Percebi que eles têm de experimentar para aprenderem.

14. Responsabiliza o seu educando pela compra das suas refeições na escola?

R: Como já referi, ele não almoça na escola.

15. Costuma dar-lhe algum dinheiro para trazer na carteira?

R: Ele traz sempre uma moeda com ele (um euro), para qualquer eventualidade, umas fotocópias, alguma coisa que lhe apeteça comer, do bar, algum material para Ed. Visual, algum telefonema para casa, qualquer coisa imprevisível. Mas, vou

*O papel da Família no desenvolvimento da autonomia
do portador de Síndrome de Asperger*

controlando o gasto dessa moeda para que não se habitue a gastar dinheiro desnecessariamente.

16. Costuma mandá-lo comprar alguma coisa, em algum lado?

R: O que é necessário, quando é necessário.

17. Que importância atribui à Autonomia na vida de um jovem com Asperger?

R: Eu acho que todos os jovens têm de ser preparados para serem autônomos, com ou sem Asperger, deve ser uma preocupação primordial dos pais, pois não vão viver para sempre.

18. Como acha que a Escola pode promover a Autonomia do jovem com Asperger?

R: Eu acho que a Escola ao fazer o seu trabalho com afinco, seriedade, respeito pela individualidade dos seus alunos, já está a contribuir para que estes sejam autônomos. Ao prepará-los bem na Matemática, no Português e outras disciplinas, está a contribuir para essa autonomia.

19. Aceita todas as propostas que a escola lhe faz no sentido do seu Educando desenvolver a sua Autonomia e Integração Social?

R: Sim claro. Por acaso, a escola não me tem apresentado nada com o qual não concorde.

20. Considera importante que o jovem com Asperger esteja bem integrado na escola que frequenta?

R: Não só os jovens com Asperger mas todos, em geral.

21. Encara a Autonomia como algo que poderá influenciar a Integração Social do jovem?

R: A Autonomia é uma característica que deve fazer parte de qualquer jovem, em qualquer circunstância em que ele se encontre. Penso que será mais fácil ele integrar-se no grupo se for autônomo.

22. Costuma incentivar o seu filho a convidar os colegas da escola para comemorem o aniversário dele? Porquê?

*O papel da Família no desenvolvimento da autonomia
do portador de Síndrome de Asperger*

R: Quando ele faz anos, costumo dizer-lhe para convidar os seus melhores amigos para uma festinha. Por acaso, ele tem três bons amigos da escola e dois que não andam na escola dele, mas com quem ele convive um pouco. Eles costumam vir.

23. Costuma pedir a colegas do seu filho para virem a sua casa conviver com ele?
Deixa-o ir para casa de colegas?

R: Às vezes vêm colegas dele cá para casa, para fazerem trabalhos e até para estudarem. Outras vezes, vai ele para casa dos colegas. Eu gosto que eles venham. Quando nós vamos dar um passeio interessante, convidamos um ou outro amigo com cujos pais nós nos damos. É importante os jovens manterem laços de amizade uns com os outros.

24. Costuma proporcionar a participação do seu filho em atividades extra escolares? Quais? De que forma?

R: O meu filho já andou no grupo de jovens da catequese, mas, acabou por desistir porque dizia não se identificar nem com os colegas com quem andava, nem com os catequistas. Andou, também, numa modalidade de artes marciais, mas, acabou por desistir por falta de tempo e de vontade.

25. Costuma promover a participação do seu filho em atividades na comunidade em que vive? Por que razão?

R: Ele não tem participado ativamente em nenhuma atividade em especial mas não há razão nenhuma para isso. Ele não se tem envolvido em nada nem tem mostrado interesse especial por qualquer iniciativa. Ele gosta de estar no computador ou com a irmã, nos seus tempos livres.

26. Considera que o seu Educando está bem integrado no meio onde vive?

R: Eu penso que sim. Ele não é de andar muito fora de casa, mas, tem alguns amigos com quem está na escola, em casa e nas férias, passam algum tempo juntos na casa de cada um. Às vezes, combinam um passeio de bicicleta no parque, nas férias.

27. Considera, por algum momento, que a Autonomia do seu Educando poderá interferir na integração dele, no mundo do trabalho (TVA)?

R: Sem dúvida, se ele ou qualquer jovem for pedir emprego a uma empresa sem saber orientar-se como deve ser, vai ser difícil de se aguentar no emprego.

28. E em relação à Integração Social, vê-a como fator relevante na Transição de um jovem para a Vida Ativa?

R: Eu penso que é importante na medida em que se está bem integrado na sociedade, também se vai integrar com facilidade no trabalho.

*O papel da Família no desenvolvimento da autonomia
do portador de Síndrome de Asperger*

Capítulo 4 - Tratamento de dados

4.1 . Descrição comparativa do nível de autonomia revelado por cada um dos jovens

Lembramos que os dados apresentados de forma comparativa, constantes da grelha de avaliação do comportamento adaptativo, foram recolhidos com base na observação da professora de Educação Especial, no diálogo estabelecido nas aulas de apoio, em informações transmitidas de forma informal pelas respetivas Encarregadas de Educação e com base no testemunho das funcionárias da cantina da escola, no caso do Pedro.

Os dados apresentados sobre o Pedro reportam-se ao período compreendido entre setembro 2013 e janeiro 2014. De janeiro em diante, este foi, gradualmente e com avanços e recuos, melhorando a sua autonomia e a sua postura face às tarefas propostas, graças à colaboração das funcionárias da cantina da escola que aceitaram orientá-lo no cumprimento de um PIT (Plano Individual de Transição para a vida pós escolar). Os dados respeitantes ao Sérgio, reportam-se ao ano letivo 2012/13.

Fazendo uma simples leitura da grelha de avaliação do comportamento adaptativo, podemos verificar, no domínio da alimentação, uma diferença bastante significativa na atitude dos dois que é o facto do Sérgio não rejeitar qualquer alimento sem ter provado, enquanto que o Pedro tem tendência a rejeitar qualquer alimento a que não esteja habituado, não aceitando, sequer, prová-lo.

Relativamente à higiene pessoal, de uma forma geral, ambos andam limpos embora o Pedro confesse que muitas vezes é a mãe que lhe dá banho, assim como é ela que o tem de lembrar para mudar de roupa interior e lavar os dentes. O Sérgio demonstra ter algum brio e já interiorizados alguns hábitos autónomos de higiene.

No que diz respeito ao vestuário, o Pedro anda sempre " carregado de roupa", mesmo quando não se justifica por estar calor. O Sérgio tem alguma tendência para andar com pouca roupa, mesmo quando está frio.

Diferença significativa encontramos relativamente às deslocações que estes fazem, seja a pé, seja de transporte. O Pedro não tem grande sentido de orientação, talvez pelo facto da mãe não o deixar ir, sozinho, a lado nenhum, refletindo-se na insegurança que este sente para ir a qualquer lado que seja. O Sérgio por sua vez, está habituado a deslocar-se, sozinho, aos locais onde precisa de ir, nem que para isso tenha de andar de autocarro.

No que refere a adoção de uma postura de preservação da segurança em casa, como ambos são cautelosos revelam atitudes conformes.

O papel da Família no desenvolvimento da autonomia do portador de Síndrome de Asperger

No que diz respeito às atividades económicas, como a mãe do Pedro não lhe permite andar com dinheiro, nem fazer os movimentos de que necessita (carregar o seu cartão, comprar as senhas do almoço, adquirir o seu material escolar) este é pouco hábil a usar o dinheiro. Tão pouco este sabe o que é poupar, economizar. O mesmo não se pode dizer do Sérgio que tem de realizar, sem interferência da mãe, as suas compras. Da pequena quantia de dinheiro que a mãe lhe dá, quotidianamente, este obtém o montante necessário à compra das prendas que oferece.

Sobre a linguagem por cada um utilizada, é de referir que ambos são muito educados. O Pedro é mais reservado, embora responda sempre que interpelado. Nunca fala de forma espontânea da sua família, aliás, pouco parece saber sobre ela, nem procura outros para desabafar. As conversas do Pedro incidem, frequentemente, sobre temas do seu interesse e algumas vezes sem interesse nenhum para o seu interlocutor. O Sérgio apresenta uma postura diferente, fala com alguma regularidade da sua família próxima: seus problemas, anseios, alegrias e, por vezes, procura os adultos, em quem confia, para conversar. No decurso de uma conversa, este apresenta argumentos a defender os seus pontos de vista, sustentados, muitas vezes, por informações obtidas através da leitura de revistas e livros do interesse do aluno.

Como já foi referido, o Sérgio está habituado a orientar-se, mesmo sem a presença física da mãe, no que toca a preparação da sua comida. A mãe ensina-lhe procedimentos básicos e essenciais para ele não depender dela para comer. Mesmo que a mãe não tenha deixado comida feita, ele prepara a sua refeição. Quanto ao Pedro, este almoça sempre na escola, mesmo que só coma a sopa. Em casa, a mãe prepara sempre as refeições, percebendo-se, pelas recomendações que ela faz, que é pouco variada, que utiliza geralmente os mesmos alimentos porque, segundo ela, ele “é muito esquisito no comer”. Relativamente a outras tarefas domésticas, o Pedro, basicamente, só põe as máquinas de lavar em funcionamento e arruma os seus aparelhos de diversão, de acordo com informações fornecidas pela mãe. O Sérgio está habituado a ajudar a mãe e esta também o ajuda a estudar algumas disciplinas. Nota-se a existência de uma certa cumplicidade e interajuda entre mãe e filho que acabam por reverter a favor da autonomia do Sérgio.

No que nos é dado observar, em relação a atividades pré vocacionais, parece-nos que se o Pedro adquirir mais responsabilidade e se for bem treinado para desempenhar uma tarefa simples, mesmo com recurso a ferramentas ou a uma máquina que não represente perigo para si ou para os outros, ele poderá vir a ter uma atividade profissional, tem é de ser trabalhado nesse sentido. O Sérgio, pelas capacidades

O papel da Família no desenvolvimento da autonomia do portador de Síndrome de Asperger

cognitivas que possui, poderá seguir uma via académica que lhe permita adquirir habilitações para uma profissão ligada à tecnologia ou à informática.

No que respeita ao desempenho destes jovens nas atividades escolares, sobretudo nas que dizem respeito às áreas práticas, o que nos foi possível apurar junto dos professores das áreas de expressão (Ed. Visual, Ed. Física e Ed. Tecnológica), do Sérgio foi que ele, apesar de manifestar algumas dificuldades, é um aluno cuidadoso que evita causar acidentes, assim como, de uma forma geral, cuida das ferramentas, equipamentos e provisões. Por vezes, em virtude da sua ligeira descoordenação ou falta de jeito, um ou outro equipamento sofreu algum dano e houve pequenos desperdícios de materiais. Normalmente é estável, correto com os outros e razoavelmente arrumado e produtivo. Ele esforça-se por corresponder ao que dele é esperado. Sobre o Pedro, não se pode dizer o mesmo pois, de acordo com o seu desempenho na cantina (no desenvolvimento do seu Plano Individual de Transição para a vida depois da escola), ele nem sempre é estável principalmente quando é confrontado com as tarefas que tem de fazer ou quando é impedido de permanecer no computador o tempo que quer, durante o intervalo para o almoço, que tenta prolongar. A sua produtividade é irregular e está ligada à sua estabilidade. O Pedro é bastante resistente à realização das tarefas e tenta manipular os adultos a deixarem-no fazer o que quer. No que diz respeito a hábitos de trabalho, podemos referir que o Sérgio é bastante mais responsável uma vez que raramente se atrasa e quando tal acontece, apresenta uma justificação plausível. Ele termina as tarefas, mesmo se para tal for necessário pedir ajuda. Quanto ao Pedro, o mesmo não se poderá dizer dado que este chega, frequentemente, atrasado às aulas ou atividades, sem justificação aceitável; resiste e faz birras por ter de executar algumas tarefas, mesmo que sejam simples e fáceis.

No domínio da autoconfiança, o Sérgio demonstra estar mais à vontade do que o Pedro para iniciar algumas tarefas, atividades ou jogos, bem como para se disponibilizar/oferecer para executar alguma tarefa. Na realização das tarefas, na linha do que vem sendo referido, o Pedro não revela persistência nem esforço no cumprimento das mesmas, ficando essas por concretizar, muitas das vezes. O Sérgio, esse, esforça-se, apesar das dificuldades, por cumprir com o que dele é esperado.

Em relação à responsabilidade com os bens pessoais, tanto um como outro são, genericamente, capazes de tomar conta do que é seu, salvo um ou outro esquecimento. Ainda no domínio da responsabilidade pessoal, o Pedro revela muita imaturidade no autocontrolo pois não quer entender que ele tem de fazer o que lhe é mandado e não

*O papel da Família no desenvolvimento da autonomia
do portador de Síndrome de Asperger*

pode fazer só o que quer. Quando lhe é atribuída uma tarefa, se ninguém o supervisionar, não refere ter dificuldades, não pede ajuda, não faz nada.

Relativamente à socialização, o Sérgio mostra-se atento às necessidades dos outros, oferecendo-se, por vezes, para os ajudar, sejam crianças ou adultos. O Pedro, embora manifeste muita falta de iniciativa e vontade de trabalhar, não se oferecendo para fazer nada, se solicitado para ajudar alguém, fá-lo, desde que não implique muito esforço. Ambos têm demonstrado ser respeitadores quer dos bens, quer dos sentimentos dos outros.

No que concerne a consciência do meio social envolvente, verifica-se que o Pedro possui poucas informações relativas aos outros que lhe são próximos, pouco mais sabe além do nome. Sobre as pessoas que de alguma forma lhe agradam, lhe despertam alguma curiosidade, ele tenta obter informações, dirigindo-se às mesmas, de forma natural. O Sérgio, embora tendo um leque pouco vasto de amigos com quem se dá melhor, convive um pouco com quase todos – colegas e vizinhos, conseguindo conhecê-los minimamente.

No campo das interações sociais, ambos interagem, com alguma regularidade, de acordo com os seus interesses, com alguns colegas. Nas atividades de grupo, nem um nem outro inicia ou participa espontaneamente em atividades de grupo mas, se encorajados pelos amigos que lhes são mais próximos, até participam num jogo de futebol, mesmo que não joguem como era suposto. Tanto um como outro, apesar de algumas dificuldades de interação com os que não são seus amigos, apesar de terem os seus momentos de “isolamento” de “mundo próprio” fazem questão de fazer parte do grupo de colegas com quem gostam de estar.

Quando é necessário partilhar algo com quem não tem, ambos prontificam-se. O Pedro precisa que lhe façam ver isso porque por si, nem sempre se apercebe mas, não nega ser solidário. O Sérgio até é capaz de fazer sacrifícios para ajudar os outros. Se chamados à atenção, o Pedro aceita muito bem. O Pedro se é contrariado no sentido de não fazer o que quer, nem sempre aceita bem, fazendo, por vezes, birra. Nenhum dos dois “exige” mais atenção dos professores, em relação aos outros.

Finalmente, no contacto social que estes jovens estabelecem com os outros, constata-se que as suas posturas são semelhantes, ambos gostam, como já foi referido, de ter momentos em que estão sozinhos com as suas coisas. Diferem, apenas, no que respeita a situações sociais pois, o Sérgio não demonstra tanta timidez/vergonha como o Pedro, talvez por estar mais estimulado, pela família a vivenciar essas situações.

*O papel da Família no desenvolvimento da autonomia
do portador de Síndrome de Asperger*

4.2. Quadro síntese do conteúdo das entrevistas dirigidas às mães

| | | | Mãe do Pedro | | Mãe do Sérgio | |
|--|--|------------------|--|--|--|---|
| Categoria | Sub categoria | Nº q u e s t ã o | Unidade de registo | Unidade de contexto | Unidade de registo | Unidade de contexto |
| A – Conhecimentos sobre Síndrome de Asperger | . Aquisição de informação . Percepção da influência desta síndrome na vida do jovem | 1. | .Informações fornecidas pelos médicos e terapeutas. | “ Informada por aquilo que os médicos me disseram ... também fui ouvindo algumas coisitas aqui e ali...” | .Informações recolhidas junto de médicos e através de pesquisa na internet e leitura de livros . | “ Informe-me com os médicos com que me tenho cruzado, ...estou constantemente a ler coisas sobre esta síndrome, seja na internet, seja nos livros que vão sendo publicados.” |
| | | 2. | .Informações com base no que ia ouvindo. | “Quando eu ia com ele às terapias, eu perguntava algumas coisas e iam-me explicando.” | . Grande apreensão pelas marcas que este problema podia causar. | “ Eu colocava muitas questões às quais me respondiam.” |
| | | 3. | .discriminação .dependência em relação ao adulto para se orientar espacialmente e para se alimentar. | “Pensei que todos iam olhar para mim e para ele, por ser diferente.” “...o meu filho não pode ir para qualquer lado sem mim, porque pode-se perder, tem de se ter muito cuidado com a alimentação dele,...a cabecinha dele não é bem igual à dos outros meninos.” | . Apesar das dificuldades, a mãe sente e vê que o filho pode ter uma vida como outro jovem qualquer. | “ não imaginava as marcas que esta teria no meu filho, quando crescesse. À medida que me ia informando, ficava ainda mais apreensiva.” “Hoje, tenho plena consciência de que o meu filho tem e pode ter uma vida tão normal como qualquer outro jovem ,” |
| B – Percepção do Papel da Escola | . Papel da Escola | 4. | .Positivo: ensinou a ler, escrever, fazer contas; permite-lhe ter amigos; proporciona-lhe bem estar e segurança (a ambos) . Num conjunto de onze competências, a Integração | “a Escola tem feito um bom trabalho, pois o meu filho lê e escreve muito bem, sabe fazer as contas, todos são muito amigos dele (colegas, funcionárias e professores). Ele vem para a escola todo contente e eu fico descansada com isso.” | . A família reconhece o papel importante que a escola tem desempenhado no desenvolvimento do jovem. . Num conjunto de | “ em todo o percurso escolar...tem sido muito apoiado, estimulado, compreendido por todos... Tem havido um esforço por parte dos adultos em promover a saudável convivência entre o meu filho e os outros alunos. ...sinto que em articulação connosco família, tem contribuído para que o meu filho se sinta bem e com razoável aproveitamento.” |

*O papel da Família no desenvolvimento da autonomia
do portador de Síndrome de Asperger*

| | | | | | | |
|---|--|--|--|---|--|---|
| | . Competências desenvolvidas pela Escola | 5. | Social assume a 2ª posição, a Estabilidade Emocional a 9ª e a Autonomia Pessoal, a 10ª posição, em relação ao seu grau de importância. | Ordem decrescente de importância: 1. Aquisição e aplicação de conhecimentos; 2. Integração Social; 3. Comunicação; 4. Responsabilidade; 5. Organização; 6. Saber Estar 7. Capacidade de Trabalho; 8. Cooperação; 9. Estabilidade Emocional; 10. Autonomia Pessoal e 11. Resiliência | onze competências, a Autonomia Pessoal assume a 2ª posição, a Integração Social a 3ª posição e a Estabilidade Emocional, a 10ª posição, relativamente ao seu grau de importância. | Ordem decrescente de importância: 1. Aquisição e aplicação de conhecimentos; 2. Autonomia Pessoal; 3. Integração Social; 4. Comunicação; 5. Cooperação; 6. Organização; 7. Capacidade de trabalho; 8. Responsabilidade; 9. Saber Estar; 10. Estabilidade Emocional e 11. Resiliência |
| C – Percepção do papel da Família no desenvolvimento do jovem | . Competências / valores a desenvolver pela Família . Contributo para desenvolvimento da Autonomia do jovem através de tarefas ou | 6. 7. 8. | . Num conjunto de 12 competências/valores, a Integração no grupo de pares assume a 9ª posição, a Integração na Comunidade a 10ª posição e Autonomia Pessoal assume a 11ª posição, . Atitudes (pouco) promotoras da Autonomia Pessoal . Pequenas e poucas tarefas domésticas Atribuição de tarefas na infância | Ordem decrescente de importância: 1. Respeito pelos outros; 2. Bom comportamento; 3. Valor da Escola; 4. Valor do Trabalho; 5. Diálogo entre a Família; 6. Auto Estima; 7. Importância de vir a ter uma Profissão; 8. Compreensão da sua problemática; 9. Integração no grupo de pares; 10. Integração na Comunidade; 11. Autonomia Pessoal e 12. Resiliência. . “ eu descasco-lhe a fruta.”; “ o peixe...tem pouca espinha e eu tiro-lha para ele não engolir nenhuma.”; “ A carne, dou-lha picada...”; “Sobre o banho, ele toma sozinho, só às vezes, ...eu vou ajudá-lo.” . “Eu mando-o, sempre, arrumar o computador, a Playstation, os jogos e essas | . Num conjunto de 12 competências/valores, a Autonomia Pessoal assume a 2ª posição, a Integração no grupo de pares assume a 7ª posição e a Integração na Comunidade a 9ª posição. A preocupação da mãe em preparar os filhos para a vida, leva-a a ter atitudes promotoras de Autonomia, independente do síndrome. O jovem está habituado, desde pequeno, a participar nas | Ordem decrescente de importância: 1. Respeito pelos outros; 2. Autonomia Pessoal; 3. Bom Comportamento; 4. Auto Estima; 5. Valor do Trabalho; 6. Valor da Escola; 7. Integração no grupo de pares; 8. Diálogo entre a Família; 9. Integração na Comunidade; 10. Resiliência e 11. Compreensão da sua problemática. “ Nunca fui de lhes fazer tudo, impedindo-os de aprender a fazer as coisas que são importantes para a vida deles. “ “...têm de participar nas tarefas domésticas. Esta síndrome nada tem a ver com a minha postura,... eles têm que saber enfrentar a vida com tudo o que ela tem, para não terem de sofrer por falta de preparação.” “ fazer a sua cama |

*O papel da Família no desenvolvimento da autonomia
do portador de Síndrome de Asperger*

| | | | | | | |
|---|---|-------------------|---|--|---|---|
| | rotinas | 9. | | coisas que ele usa,...” “...a escola ocupa-o bastante e não dá para muito mais.” .” Comecei a mandá-lo desde pequeno...” | tarefas domésticas e de rotina. | diariamente”, “preparar o seu lanche”, “arrumar o quarto semanalmente”, “pôr e levantar a mesa”, “passear o cão uma vez por dia”, “manter a sua roupa arrumada no quarto”, “ajudar na arrumação da cozinha e da sala” “Desde pequenino que comecei a ensinar-lhe...” |
| D – Promoção da Autonomia do jovem pela Família | . Nas tarefas de rotina e recados | 10. | Quase total inexistência de atitudes deste âmbito | . “...não gosto muito que ele ande cá fora na rua...não há necessidade.” “Tento sempre acalmá-lo dizendo que não é assim tão mau como ele pensa, que há maneira de ele resolver a situação e faço o que posso para o ajudar.” | O jovem está habituado a colaborar com a família fazendo recados, perto de casa. | “desde ir ao pão, a casa dos avós... ao quiosque, aos correios, onde for necessário.” |
| | . Na resolução de problemas quotidianos | 11. | A família ajuda-o na resolução de problemas do dia a dia. | | A mãe ajuda-o no estudo de algumas disciplinas. | “na véspera dos testes, ajudo-o a sistematizar os conhecimentos...” |
| | . Na resolução de problemas quotidianos | 12. | | | A mãe tenta ajudá-lo na resolução dos problemas do dia a dia, fazendo-o refletir. | “tento orientá-lo, ...fazendo-o, sempre, refletir sobre o que é mais adequado.” |
| | Deslocações | 13. | O aluno utiliza o autocarro, apenas, de casa para a escola. | “...para a escola, ele vem no autocarro escolar... Para casa, ou venho buscá-lo a pé... ou ele vai com a senhora funcionária que mora perto de mim.” | O jovem está habituado a usar o autocarro para se deslocar. A autonomia é valorizada. | “ele já sabe andar de autocarro” “É importante eles serem autónomos” |
| | . Uso do dinheiro | 14. 15. 16. | O aluno não anda com dinheiro, nem para comprar as senhas da refeição, na escola. | “...eu venho à escola no princípio do mês e compro-lhe, no cartão, as senhas do mês todo.” | O jovem traz, sempre, algum dinheiro, sob controlo da mãe e esta manda-o fazer compras. | “Ele traz sempre uma moeda com ele (um euro), para qualquer eventualidade...vou controlando o gasto dessa moeda” “O que é necessário, quando é necessário.” |
| E – Importância atribuída à | . Importância da Autono | 17. | Não há consciência da necessidade de promover | “estes meninos são diferentes dos outros e temos de os ajudar no que | Existe a preocupação de preparar um jovem | “todos os jovens têm de ser preparados para serem autónomos, com ou |

*O papel da Família no desenvolvimento da autonomia
do portador de Síndrome de Asperger*

| | | | | | | |
|-------------------------------|--|---|---|--|--|--|
| Autonomia | <p>mia na vida do Jovem, segundo a mãe</p> <p>Percepção sobre a Promoção da Autonomia pela Escola</p> | 18 | <p>Autonomia Pessoal no jovem, tornando-o dependente.</p> <p>A Autonomia que a Escola deve promover é associada ao ensino, à transmissão de conhecimentos</p> | <p>podemos, temos de nos dedicar muito a eles.”</p> <p>“ A Escola ensinando tudo o que deve ensinar, as coisas das disciplinas, é muito bom...”</p> | <p>que seja autônomo para no futuro conseguir viver sem os pais.</p> <p>A Escola é encarada como promotora de Autonomia</p> | <p>sem Asperger, deve ser uma preocupação primordial dos pais, pois não vão viver para sempre.”</p> <p>“ a Escola ao fazer o seu trabalho com afinco, seriedade e respeito pela individualidade dos seus alunos, Ao prepará-los bem na Matemática, no Português e outras disciplinas, está a contribuir para essa autonomia.”</p> |
| F— Integração Social do jovem | <p>Atitudes da Família a favor da Integração Social do jovem</p> <p>Participação do jovem em atividades extras escolares</p> | <p>21</p> <p>19</p> <p>20</p> <p>22</p> <p>23</p> <p>24</p> | <p>A mãe considera que a Autonomia deve ser importante para a Integração Social</p> <p>A Família tenta impedir a Integração do jovem em meio exterior à escola, considerando como importante, apenas, a integração deste na escola.</p> <p>A família não aproveita ocasiões propícias à Integração Social do jovem, como por exemplo comemoração do seu aniversário nem o deixa conviver com os outros na casa deles.</p> <p>Não se nota incentivo, por parte da família, a favor</p> | <p>“se a Autonomia é a capacidade que eles têm de fazerem as coisas deles, deve ser importante para a Integração deles na Sociedade.”</p> <p>“ Depende, professora, se for dentro da escola, no horário normal, aceito, mas, como aconteceu, no início do ano, consigo, não aceitei que ele fosse fazer o PIT para fora da escola...”</p> <p>“ é muito importante eles estarem bem onde estão,”</p> <p>“ Nós só festejamos os anos dele em família, a família mais chegada... não convidamos mais ninguém.”</p> <p>“ não quero que ele vá para casa de ninguém nem gosto que venha alguém de fora para minha casa.”</p> <p>“ O meu filho gosta é de estar em casa, no computador ou a ver televisão e não é dado a desportos</p> | <p>A Autonomia é considerada como relevante para a Integração Social.</p> <p>A família considera importante a boa Integração dos jovens, em geral, na escola, pelo que aceita, com agrado, as iniciativas nesse sentido.</p> <p>A família promove a Integração do jovem no grupo de pares, aproveitando ocasiões especiais.</p> <p>A Família incentiva a participação do jovem em atividades extra</p> | <p>“Penso que será mais fácil ele integrar-se no grupo se for autônomo.”</p> <p>“a escola não me tem apresentado nada com o qual não concorde.”</p> <p>“Não só os jovens com Asperger mas todos, em geral.”</p> <p>“ Quando ele faz anos, costumo dizer-lhe para convidar os seus melhores amigos para uma festinha.” “Eles costumam vir.”</p> <p>“Às vezes vêm colegas dele cá para casa... Outras vezes, vai ele para casa dos colegas. Eu gosto que eles venham.” “É importante os jovens manterem laços de amizade uns com os outros.”</p> <p>“ Ele não se tem</p> |

*O papel da Família no desenvolvimento da autonomia
do portador de Síndrome de Asperger*

| | | | | | | |
|---|--|----------|---|---|---|--|
| | /Comunidade | 25 . | da participação do jovem em atividades extra escolares /Comunidade | nem coisas do género.” “Atividades fora da escola, ele não participa muito porque também não tem mostrado muito interesse nisso. “ | escolares/ Comunidade, contudo este não tem manifestado muito interesse. | envolvido em nada nem tem mostrado interesse especial por qualquer iniciativa.” |
| | | 26 | A família considera que está bem integrado no meio, mesmo sem terem a noção exata do que isso significa | “Eu acho que sim, nunca tivemos problemas, as pessoas que o conhecem gostam dele.” | A família considera que há boa integração social por parte do jovem. | “Eu penso que sim...tem alguns amigos com quem está na escola, em casa e nas férias...Às vezes, combinam um passeio de bicicleta no parque” |
| G– Transição para a Vida Ativa | . Influência da Autonomia e da Integração Social na TVA | 27 28 | Ainda não há, por parte da Família, preocupação com a integração do jovem no mundo do trabalho | “ o trabalho ainda está muito longe, ele ainda só tem dezasseis anos e isto está muito mau para arranjar trabalho.” | A família é consciente da importância da Autonomia e da Integração Social do jovem para a sua transição para a vida ativa, pós escolar. | “ se ele ou qualquer jovem for pedir emprego ... sem saber orientar-se como deve ser, vai ser difícil de se aguentar no emprego.” “...se está bem integrado na sociedade, também se vai integrar com facilidade no trabalho.” |

4.3. Interpretação dos dados obtidos sobre a autonomia revelada pelos jovens e possível relação com as atitudes das mães, patentes na entrevista a elas dirigida.

Sempre que possível, tentámos estabelecer uma relação entre os dados patentes no registo feito na grelha de avaliação de comportamentos, apresentada anteriormente e os dados recolhidos nas entrevistas dirigidas às respetivas mães, sobre as atitudes que estas têm tido no sentido de promover a autonomia dos seus filhos.

No que diz respeito à alimentação, o Sérgio apresenta melhor grau de autonomia dado que manuseia os talheres de forma adequada e não rejeita, normalmente, provar alimentos novos. O Pedro, além de nem sempre usar os talheres, convenientemente, de acordo com informações das funcionárias do refeitório, não corta a carne, espera que lho façam, o que parece estar relacionado com a prática do dia a dia, no ambiente familiar que não promove atitudes de independência. Como a mãe diz: “A carne, dou-lha picada porque ele gosta mais...ele é muito esquisito no comer.” A ingestão de alimentos diferentes daqueles a que está habituado é um problema e motivo de muitas birras e cenas desajustadas à sua idade. É importante referir que ao longo do ano as funcionárias foram determinadas em “obrigá-lo” a comer de tudo, de forma gradualmente mais autónoma e certo é que no final do ano, o Pedro até já peixe grelhado comia, depois de ele próprio retirar as espinhas.

Na higiene pessoal, o Pedro demonstra fraca autonomia, pois, assume que nem sempre toma banho sozinho. De acordo com a mãe: “ele toma sozinho, só às vezes, para ele ficar bem lavadinho é que eu vou ajudá-lo.” Quanto às unhas, a professora de Educação Especial obriga-o a cortá-las à sua frente, pois de nada adianta mandar cortá-las em casa. A higiene dos dentes não é feita diariamente, o que se nota pela cor dos mesmos. Pouco há a referir sobre o Sérgio, pois anda asseado e limpo, notando-se que já tem bem interiorizadas as regras e rotinas para se manter como tal.

No que concerne o vestuário, o Pedro anda, quer faça frio, quer faça calor, com elevado número de peças chegando a trazer 7 (sete) mangas no período de mais frio e 4 (quatro) no período mais quente. Na escola, os adultos vão-se esforçando para fazê-lo reduzir esses números. O Sérgio, pelo contrário, tem tendência para trazer poucas peças, mesmo na época de frio.

Quanto à autonomia que cada um demonstra nas deslocações que tem necessidade de fazer, o Pedro não tem oportunidade de treinar essa competência, como seria desejável, pois a mãe impede-o, logo será difícil adquirir autonomia, nesse âmbito.

O papel da Família no desenvolvimento da autonomia do portador de Síndrome de Asperger

No início do ano letivo, a escola, mais concretamente, a professora de Educação Especial e a Diretora de Turma do aluno envidaram esforços para que o Pedro fosse desenvolver um PIT (de acordo com a legislação em vigor) na instituição com a qual a escola estabeleceu um protocolo (CerciXX), contudo, a mãe nunca chegou a autorizar com a desculpa de que o filho teria de ir de autocarro e isso não podia ser, só autorizaria se a carrinha da instituição o fosse buscar e levar a casa ou à escola. Além disso, as mesmas professoras têm-se debatido para que a mãe deixe o filho fazer o trajeto casa-escola e escola-casa, de autocarro, com os colegas da turma. Como é confirmado pela mãe: “ para a escola, ele vem no autocarro escolar que acaba o seu trajeto na escola. Para casa, ou venho buscá-lo a pé ...ou vai com a senhora funcionária que mora perto de mim. Não o deixo ir para casa no autocarro porque tenho medo que ele deixe passar a paragem.” Neste domínio, o Sérgio apresenta alguma autonomia tendo já, depois de algum treino na companhia do avô, utilizado esse meio de transporte para se deslocar a casa de um colega para fazerem um trabalho da escola.

No que diz respeito à segurança em casa ou no lar, ambos são cautelosos, apesar do Sérgio ser um pouco mais “aventureiro”, curioso, mas, sem descuidar a segurança. É importante referir que do que observamos, na escola, estes dois jovens são cautelosos até com os que os rodeiam sem demonstrarem comportamentos que os ponham em risco.

No que refere a utilização do dinheiro, o Pedro não está habituado a trazer qualquer quantia consigo embora o saiba usar, com base nos exercícios que faz na disciplina de Matemática Funcional e em atividades de Autonomia Pessoal com a professora de Educação Especial. Ele apenas compra a revista que a mãe lhe manda, mas, com ela por perto. Desta forma, o Pedro não tem como poupar ou gastar qualquer quantia, nem tão pouco orçamentar, planificar qualquer compra. O Sérgio, usa o dinheiro conforme lhe é necessário e anda sempre com um euro. Este poupa, sempre que possível, o euro que traz e junta o dinheiro que lhe dão os avós, tios e padrinhos, em ocasiões especiais, para comprar algo de que gosta ou necessita ou, ainda, para comprar os presentes que oferece.

No domínio da Linguagem Social, ambos são muito educados e usam adequadamente as expressões “por favor”, “obrigada”, “com licença” e “desculpe”. O Pedro embora seja relativamente comunicativo, não costuma falar durante as refeições. As conversas que estabelece com os pares ou os adultos raramente abordam a família e atividades de grupo. Com alguma frequência o Pedro fala de futebol, dos campeonatos, jogos, treinadores e jogadores desta modalidade. É um dos temas em que este se mostra

O papel da Família no desenvolvimento da autonomia do portador de Síndrome de Asperger

um pouco obsessivo. O Sérgio raramente fala de desporto ou atividades de grupo. Sobre a família próxima ou colegas, fala com alguma frequência.

Nas conversas que mantém com os outros, embora responda sempre ao que lhe perguntam, o Pedro nem sempre se pauta pela sensatez, talvez devido ao défice cognitivo que o limita, o que causa, por vezes, situações embaraçosas. A argumentação ponderada não é o seu ponto forte e poderia melhorar se este se dedicasse à leitura de livros, jornais ou revistas, pois apesar da insistência das professoras, ele não tem esse hábito. O Sérgio é sensato nas suas conversas embora, por vezes, se desvie para os assuntos da sua predileção que são pouco acessíveis aos demais. Ele não tem muitos hábitos de leitura recreativa mas, argumenta, razoavelmente e responde sempre que com ele conversam. Este gosta muito de ver programas dos canais *Discovery Channel*, *Canal História*, *Odisseia*, etc.

No que diz respeito a atividades domésticas, nomeadamente na preparação da comida, o Pedro apenas consegue usar o micro-ondas para aquecer comida preparada ao passo que o Sérgio consegue preparar uma refeição, caso necessite. De acordo com a mãe, uma vez “ experimentou fazer ovos mexidos e salsichas fritas com esparguete cozido e comeu”. O Sérgio está, ainda, habituado a preparar o seu lanche diário.

No que concerne atividades relacionadas com a vida doméstica, o Sérgio está mais habituado a colaborar com a sua mãe: “ arrumar o quarto semanalmente, pôr e levantar a mesa, ... manter a sua roupa arrumada no quarto,...e ajudar na arrumação da cozinha e da sala.” Para poder andar com a sua roupa preferida quando quer, “já quis aprender a engomar as t-shirts”, como refere a mãe. Quanto ao desempenho do Pedro nesta área, segundo a mãe, resume-se à arrumação dos aparelhos que usa (Playstation, computador e jogos) e “põe a máquina da roupa e da louça a lavar, ele gosta muito.” Nas tarefas que ele teve de realizar na cantina da escola, no âmbito do PIT que esteve a cumprir, demonstrou muita resistência na realização das mesmas e, no início, até medo da água parecia ter. Com o decorrer do tempo, graças à insistência das funcionárias que não lhe facilitavam a vida no sentido deste ter de cumprir com o que elas para ele estipulavam, o Pedro foi aprendendo a fazer o que o mandam e a perder o medo, o que nos leva a crer que este jovem poderá vir a ser útil e a desempenhar um papel importante no mundo do trabalho, se a sua mãe mudar de atitude não o deixando fazer só o que ele quer e exigindo mais dele.

No que respeita o desempenho destes jovens numa atividade pré vocacional, o que nos foi possível apurar junto dos professores das áreas expressivas (Ed. Visual, Ed. Física e Ed. Tecnológica), do Sérgio foi que ele, apesar de manifestar algumas

O papel da Família no desenvolvimento da autonomia do portador de Síndrome de Asperger

dificuldades na realização das atividades das referidas disciplinas, é um trabalhador cuidadoso que evita causar acidentes, assim como, de uma forma geral, cuida das ferramentas, equipamentos e provisões. Por vezes, em virtude da sua ligeira descoordenação ou falta de jeito, um ou outro equipamento sofreu algum dano e houve pequenos desperdícios de materiais. Normalmente é estável, correto com os outros e razoavelmente arrumado e produtivo. Ele esforça-se por corresponder ao que dele é esperado. Sobre o Pedro, não se pode dizer o mesmo pois, de acordo com o seu desempenho na cantina, ele nem sempre é estável principalmente quando é confrontado com as tarefas que tem de fazer ou quando é impedido de permanecer no computador o tempo que quer, durante o intervalo para o almoço, que tenta prolongar. A sua produtividade é irregular e está ligada à sua estabilidade. O Pedro é bastante resistente à realização das tarefas e tenta manipular os adultos a deixarem-no fazer o que quer. No que diz respeito a hábitos de trabalho, podemos referir que o Sérgio é bastante mais responsável uma vez que raramente se atrasa e quando tal acontece, apresenta uma justificação plausível. Ele termina as tarefas, mesmo se para tal for necessário pedir ajuda. Quanto ao Pedro, o mesmo não se poderá dizer dado que este chega, frequentemente, atrasado às aulas ou atividades, sem justificação aceitável; resiste e faz birras por ter de executar algumas tarefas, mesmo que sejam simples e fáceis. Se o adulto não estiver sempre “em cima “ dele, ele simplesmente não executa qualquer tarefa de que tenha sido incumbido. Neste domínio e tendo como horizonte o possível encaminhamento destes jovens para a vida pós escolar, parece-nos que, futuramente, ambos poderão vir a ter uma ocupação profissional de acordo com as suas capacidades. Para desempenhar uma atividade que pressuponha o manuseamento de ferramentas e o controlo de máquinas, os jovens deverão ser bem treinados, preparados e avaliados uma vez que estes se distraem com alguma facilidade, o que poderá representar algum risco. No que refere hábitos e regras de trabalho, o Pedro exige, por parte dos formadores, um trabalho consistente, aturado e rigoroso para adquirir uma postura responsável e adequada às suas capacidades e exigências do mundo do trabalho.

O perfil relativo ao trabalho que cada um destes jovens apresenta parece estar relacionado com a atitude das respetivas famílias. A mãe do Pedro não o deixa nem manda fazer quase nada, além de que possui uma postura displicente face ao futuro do filho, o que se nota quando diz “ Oh, professora, o trabalho ainda está muito longe, ele ainda só tem dezasseis anos e isto está muito mau para arranjar trabalho.” A mãe do Sérgio, por todas as suas atitudes responsabilizadoras e de preparação para a vida do filho, tem conseguido que ele seja responsável, trabalhador e autónomo “ é muito

O papel da Família no desenvolvimento da autonomia do portador de Síndrome de Asperger

importante qualquer pessoa estar preparada para a vida, vida sem criados.” É de salientar o facto desta “não valorizar” a síndrome de que padece o filho e assumir uma postura que é importante para o desenvolvimento da sua autonomia “ Esta síndrome nada tem a ver com a minha postura, ... eles têm que saber enfrentar a vida com tudo o que ela tem, para não terem de sofrer por falta de preparação.”

No domínio da autoconfiança, o Sérgio demonstra estar mais à vontade do que o Pedro para iniciar algumas tarefas, atividades ou jogos, bem como para se disponibilizar/oferecer para executar alguma tarefa. Na realização das tarefas, na linha do que vem sendo referido, o Pedro não revela persistência nem esforço no cumprimento das mesmas, ficando essas por concretizar, muitas das vezes. O Sérgio, esse, esforça-se, apesar das dificuldades, por cumprir com o que dele é esperado.

Em relação à responsabilidade com os bens pessoais, tanto um como outro são, genericamente, capazes de tomar conta do que é seu, salvo um ou outro esquecimento.

Relativamente à socialização, o Sérgio mostra-se atento às necessidades dos outros, oferecendo-se, por vezes, para os ajudar, sejam crianças ou adultos. O Pedro, embora manifeste muita falta de iniciativa e vontade de trabalhar, não se oferecendo para fazer nada, se solicitado para ajudar alguém, fá-lo, desde que não implique muito esforço. Ambos têm demonstrado ser respeitadores quer dos bens, quer dos sentimentos dos outros.

Tendo em conta que as vivências sociais do Pedro são limitadas e condicionadas pelas atitudes da família, nomeadamente da mãe: “ não quero que ele vá para casa de ninguém nem quero que ninguém de fora venha a minha casa ”, “ O meu filho gosta é de estar em casa...Nós também não somos de sair.”, a sua consciência do meio social envolvente e o seu conhecimento acerca dos outros são reduzidos, até mesmo dos que lhe estão próximos. Devo referir que durante o primeiro período o Pedro não soube informar a docente de Educação Especial da profissão do seu pai. Suspeitamos, pela ausência de referências paternas no decurso de conversas, que o diálogo entre pai-filho é mínimo, o que justifica a escassez de conhecimentos acerca do progenitor, por parte do jovem. O Pedro sabe os nomes dos colegas da turma que, por sinal, são muito seus amigos. Sabe, também, o nome de alguns vizinhos. O Pedro é um jovem bastante simpático, educado e engraçado. Como as vivências do Sérgio são mais alargadas, este não só conhece as pessoas que vivem perto dele, como conhece alguns aspetos respeitantes aos mesmos, tal como profissão, respetivos familiares, acontecimentos sobre os mesmos, etc. É de ressaltar que frequentemente o Pedro relata factos que aconteceram com ele, juntamente com outros: amigos, familiares, vizinhos e colegas.

*O papel da Família no desenvolvimento da autonomia
do portador de Síndrome de Asperger*

Não podemos esquecer o papel da mãe que está atenta ao que é importante para o saudável desenvolvimento do seu filho e incentiva o convívio/socialização com os outros, “Às vezes vêm colegas dele cá para casa,...Outras vezes, vai ele para casa dos colegas. Eu gosto que eles venham. Quando nós vamos dar um passeio interessante, convidamos um ou outro amigo com cujos pais nós nos damos. É importante os jovens manterem laços de amizade uns com os outros.”

Tanto o Pedro como o Sérgio são jovens que gostam, normalmente, de se entreter sozinhos mas, se convidados pelos colegas para participar num jogo, por vezes, eles aceitam e tentam corresponder ao que deles é esperado. No que concerne a capacidade que cada um manifesta para partilhar, seja a atenção dos professores, seja um bem pessoal, ambos são generosos.

Finalmente, o que verificamos no contacto social que estes estabelecem é que em situações sociais, o Sérgio é um pouco mais tímido que o Pedro. Aconteceu este último visitar uma instituição (CERCI) e cumprimentar, amigavelmente e por iniciativa própria, todas as pessoas que via, independentemente do aspeto que apresentavam. Por vezes, tanto um como outro, gostam de desfrutar de momentos de “solidão”, ficando sem se envolverem com os outros.

Concluindo, é notória a relação entre a autonomia (ou falta dela) que se verifica em cada um dos casos e a postura das mães face aos vários domínios da vida dos filhos. A própria importância que cada uma atribui à autonomia do seu filho é reveladora do esforço que cada uma produz nesse sentido. Na questão em que se pedia para numerar (de 1 a 11), de acordo com o grau de importância, as competências/valores a trabalhar pela Escola, a mãe do Pedro atribui o 10º lugar à autonomia. Na questão em que se pedia para numerar (de 1 a 12), de acordo com o grau de importância, as competências/valores a trabalhar pela Família, a mesma mãe atribui o 11º lugar à autonomia. No caso da mãe do Sérgio, nota-se que esta valoriza o desenvolvimento da autonomia do filho, seja por parte da Escola, seja por parte da Família, o que se nota na atribuição do 2º lugar no que diz respeito a valores/competências a desenvolver tanto por uma estrutura como por outra.

Conclusão

Tendo como ponto de partida toda a pesquisa bibliográfica efetuada e toda a recolha de dados obtidos a partir dos instrumentos selecionados, da análise de todas as informações recolhidas concluímos que a Família, com as suas atitudes, é determinante no desenvolvimento da autonomia de um jovem e, como refere Attwood (2011) “Os pais, melhor que ninguém, sabem que o futuro dos seus filhos depende, em primeira instância, do seu cuidado e empenhamento”, pena é que muitos não tenham plena consciência disso. Como já foi referido, neste trabalho, é na família que a criança aprende e interioriza os mecanismos e estratégias que lhe vão permitir ser autónomo, no futuro, sendo, para isso, necessário promover situações conducentes a esse fim. É de extrema importância que sejam promovidas, pelos pais, experiências diversificadas para que o jovem vá adquirindo autonomia. Os pais, através da convivência diária com o filho, orientam o seu comportamento no sentido da aquisição, por parte deste, de princípios morais e atitudes que conduzi-lo-ão à independência, autonomia e responsabilidade (cf. Alvarenga e Piccinini, 2001).

No caso dos jovens em estudo, podemos rematar dizendo que a autonomia de cada um deles é o reflexo da atitude da respetiva família. A família do Pedro condiciona-o, impede-o de desenvolver a sua autonomia, até nas atividades mais comuns para a sua idade e o resultado está à vista. A superproteção, a preocupação em “poupar o rapaz”, em “esconder” a realidade da vida e a eterna infantilização na forma de o tratar, vão trazer-lhe incapacidade para lidar com o mundo, desajuste ao meio e sofrimento pela falta de capacidade para viver com a necessária autonomia e até pela dificuldade na socialização. No caso do Sérgio, a família tem uma postura que vai no sentido da responsabilização e construção da autonomia pessoal e social, o que fará deste jovem, um cidadão responsável e com a autonomia necessária para ser afirmar como pessoa integrada numa sociedade que é cada vez mais exigente.

Referências bibliográficas

- Aires, L. (2011). *Paradigma qualitativo e práticas de investigação educacional*. 1ª Edição. Universidade Aberta. Consultado em <https://repositorioaberto.uab.pt/bitstream/10400.2/2028/1/>, a 22 de abril de 2014.
- Almeida, L. R. (2000). *Wallon e a educação*. In A. Mahoney, & L. R. Almeida (Orgs.), *Henri Wallon: Psicologia e Educação*, São Paulo: Loyola.
- Alvarenga, P., & Piccinini, C. (2001). *Práticas Educativas Maternas e Problemas de Comportamento em Pré-Escolares*. *Psicologia: Reflexão e Crítica*.
- Antunes, N. (2009). *Mal-entendidos*. Lisboa. Verso da Kapa.
- Associação Portuguesa de Síndrome de Asperger-APSA. Consultado em <http://www.apsa.org.pt/sa.php>, a 20 de março de 2014.
- Attwood, T. (2006). *A Síndrome de Asperger – Um guia para pais e profissionais*. Lisboa: Editorial Verbo.
- Attwood, T. (2011), *Tudo sobre Síndrome de Asperger*, Editorial Verbo.
- Bogdan, R. e Biklen, S. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação*. Porto: Porto Editora.
- Cardoso, A., Teixeira, E., Spilker, M. e Oliveira N. (2011), *Análise de Conteúdo de uma Entrevista Semiestruturada*. (Trabalho no âmbito de mestrado). Acedido em: <http://mpelearning.pbworks.com/f/MICO.pdf>, em 12 de março 2014.
- Coutinho, C. (2013). *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas, Teoria e Prática*. 2ª Ed., Editora Almedina.
- Cruz, C., Pereira C., Ferreira, C., Santos, H., e Ribeiro, M., (2010), *Criança autista – pais e professores – uma parceria de sucesso no desenvolvimento de competências*. *Millenium – Revista do IPV- nº 39, dezembro de 2010*. Retirado do Repositório do Instituto Politécnico de Viseu.
- Cumine, V., Leach J., & Stevenson, G. (2006), *Compreender a Síndrome de Asperger – Guia Prático para Educadores*. Porto: Porto Editora.
- Doron, R. e Parot, F. (1998). *Dicionário de Psicologia*. Lisboa: Climepsi Editores.
- DSM-IV-TR – *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais*, 2002. Associação Americana de Psiquiatria.
- Ferland, F. (2006). *O desenvolvimento da criança no dia-a-dia. Do berço até à escola primária*. Lisboa: Climepsi Editores.

*O papel da Família no desenvolvimento da autonomia
do portador de Síndrome de Asperger*

- Ferreira, I. (2011). *Uma criança com Perturbação do Espectro do Autismo. Um Estudo de Caso* (tese de Mestrado). Retirado do Repositório do Instituto Politécnico de Castelo, Branco, http://repositorio.ipcb.pt/bitstream/10400.11/700/1/Tese_Isabel_Ferreira.pdf
- Garcia, T. e Rodriguez, C. (1997). *A Criança Autista*. In R. Bautista (coord.), *Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa: Dinalivro.
- Gomes, Maria, (2012/13), *Envolvimento familiar e autonomia na criança com Síndrome de Asperger*, Porto. Retirado do Repositório da Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti.
- Gomes, M., (2012) *A Inclusão de Crianças com Asperger no Ensino Regular* (tese de Mestrado) Lisboa. Acedido em: <http://recil.grupolusofona.pt/bitstream/handle/10437/3271/A>, em abril de 2014.
- Jordan, R. (2000). *Educação de Crianças e Jovens com Autismo*. Lisboa: Instituto de Inovação Educacional.
- Mello, A. (2005). *Autismo- Guia prático* (4.^a edição). São Paulo: AMA.
- Montandon, C. (2005). *As práticas Educativas Parentais e a experiência das crianças. Educação e Sociedade, Campinas*. Disponível em <http://www.cedes.unicamp.br>., consultado em 5 de abril de 2014.
- Oliveira, G. et al, 2007, *Epidemiologia das Perturbações do Espectro do Autismo em Portugal, prevalência, caracterização clínica e condições médicas* (Tese de Doutoramento). Coimbra.
- Oliveira, R. e Siqueira, J.E. (2004). Autonomia e Vulnerabilidade na Vida dos Adolescentes, Espaço Aberto/Fórum, *Revista da Faculdade Médicas Sorocaba*, vol.6, n.º 2, Brasil. Consultado em <http://revistas.pucsp.br/index.php/RFCMS/article/view/316> a 19 de junho de 2014).
- Pereira, M.C. (2006). *Autismo: Uma Perturbação Pervasiva do desenvolvimento: A Família e a Escola face ao autismo*. (1º ed). Vila Nova de Gaia: Gailivro.
- Reichert, C. B. e Wagner, A. (2007). Autonomia na adolescência e sua relação com os estilos parentais, *Revista Psico*, v. 38, n. 3, set./dez., pp: 292-299. <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/viewFile/1496/2173>. Acedido a 28 de abril de 2014.
- Viseu, M. (2010). *Não me deixem de lado... Aluno com Síndrome de Asperger: intervenção em contexto inclusivo*. Lisboa: Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologia.

ANEXOS

AVALIAÇÃO DO COMPORTAMENTO ADAPTATIVO – ECA

(Escolar, Residencial e Comunitário)

Adaptado de Nadine Lambert, Kazuo Nihira, & Henry Leland

By The American Association on Mental Retardation – 1993, Austin, Texas, U.S.A

Aluno: _____ D.N: ____/____/____

Data: ____/____/____

Idade: ____

| | | | |
|--|------------|-----------------|------------|
| 1 – AUTONOMIA | | | |
| 1- ALIMENTAÇÃO | | | |
| 1.1 – UTILIZAÇÃO DOS TALHERES E OUTROS UTENSÍLIOS | Sim | As vezes | Não |
| . Usa a faca para cortar ou separar os alimentos | | | |
| . Alimenta-se sozinho com colher e garfo (ou outros talheres apropriados) | | | |
| . Alimenta-se sozinho, com colher ou garfo (ou outros talheres apropriados) sujando-se pouco | | | |
| . Alimenta-se sozinho, com colher | | | |
| . Alimenta-se sozinho, com colher sujando-se pouco | | | |
| . Alimenta-se sozinho, utilizando as mãos | | | |
| . Tem de ser alimentado (não se alimenta sozinho) | | | |
| 1.2 – COMER EM PÚBLICO | Sim | As vezes | Não |
| . Encomenda refeições completas num restaurante | | | |
| . Encomenda refeições simples, tipo hambúrguer ou cachorro quente | | | |
| . Numa pastelaria ou quiosque, pede artigos simples, tipo gelados, refrigerantes, queques | | | |
| . Em locais públicos, não pede nada | | | |
| 1.3 – BEBER | Sim | As vezes | Não |
| . Bebe sem se molhar, usando uma só mão para segurar o copo | | | |
| . Bebe sozinho por um copo sem precisar de ajuda e sem se molhar | | | |
| . Bebe sozinho por um copo sem precisar de ajuda, mas molhando-se um pouco | | | |
| . Necessita de ajuda para beber por um copo | | | |
| 1.4 – COMPORTAMENTO À MESA | Sim | As vezes | Não |
| . Atira a comida fora | | | |
| . Engole a comida sem mastigar | | | |
| . Mastiga a comida com a boca aberta | | | |
| . Deita a comida para a mesa ou para o chão | | | |
| . Usa o guardanapo | | | |
| . Fala com a boca cheia | | | |
| . Deita a comida para fora do prato | | | |
| . Come muito depressa ou muito devagar | | | |
| . Brinca com as mãos na comida | | | |
| 2 – CONTROLO DOS ESFÍNCTERES E UTILIZAÇÃO DE CASA DE BANHO | | | |
| 2.1 – CONTOLO DOS ESFÍNCTERES | Sim | As vezes | Não |
| . Possui um completo controle dos esfíncteres | | | |
| . Só controla os esfíncteres durante o dia (não controla durante a noite) | | | |
| . Frequentemente, consegue controlar os esfíncteres durante o dia | | | |
| . Ocasionalmente, consegue controlar os esfíncteres durante o dia | | | |
| . Sabe usar a casa de banho | | | |
| 2.2 – AUTONOMIA NA CASA DE BANHO | Sim | As vezes | Não |
| . Baixa as calças sozinho quando vai à casa de banho | | | |
| . Senta-se na sanita sem ajuda | | | |
| . Usa o papel higiénico de forma apropriada | | | |
| . Puxa o autoclismo | | | |
| . Puxa a roupa para cima sem ajuda | | | |
| . Lava as mãos sem ajuda | | | |

Fontes – 1 . Faculdade de Motricidade Humana – UTL

Tradução e adaptação de P. Morato, A. Dinis, C. Fernandes, C. Alves, P. Gonçalves, S. Marques e R. Lima

2. Associação Portuguesa de Portadores de Trissonomia 21

Tradução e adaptação de L. Cotrim, S.Jorge, T. Condeço, I. Sequeira, D. Patriarca, A. Brito e M. Palha

| 3 – HIGIENE | | | |
|--|------------|-----------------|------------|
| 3.1 – LAVAGEM DAS MÃOS E FACE | Sim | As vezes | Não |
| . Lava as mãos e cara com sabonete e água sem se molhar..... | | | |
| . Lava as mãos com sabonete..... | | | |
| . Lava a cara com sabonete..... | | | |
| . Lava a cara e mãos com água..... | | | |
| . Seca as mãos e a cara..... | | | |
| 3.2 – BANHO | Sim | As vezes | Não |
| . Prepara e toma banho sozinho..... | | | |
| . Completamente sozinho, lava-se e seca-se sem ajuda e sem sugestões..... | | | |
| . Com sugestões, lava-se e seca-se razoavelmente bem..... | | | |
| . Com ajuda, lava-se e seca-se..... | | | |
| . Tenta lavar-se e ensaboar-se sozinho..... | | | |
| . Cooperar quando lhe dão banho ou o secam..... | | | |
| . Faz alguma tentativa em se lavar ou se secar sozinho..... | | | |
| 3.3 – HIGIENE PESSOAL | Sim | As vezes | Não |
| . Exala forte cheiro a suor..... | | | |
| . Precisa de ser lembrado para trocar a roupa interior regularmente..... | | | |
| . Necessita de ser lembrado para manter a pele limpa..... | | | |
| . Necessita de ser lembrado para manter as unhas limpas..... | | | |
| 3.4 – LAVAGEM DOS DENTES | Sim | As vezes | Não |
| . Escova os dentes apropriadamente..... | | | |
| . Aplica a pasta e escova os dentes com movimentos verticais..... | | | |
| . Aplica a pasta e escova os dentes com movimentos laterais..... | | | |
| . Escova os dentes sem ajuda, mas não consegue aplicar a pasta..... | | | |
| . Escova os dentes com supervisão..... | | | |
| . Cooperar na lavagem dos dentes..... | | | |
| . Tenta lavar os dentes sozinho..... | | | |
| 4 – APRESENTAÇÃO | | | |
| 4.1 – POSTURA FÍSICA | Sim | As vezes | Não |
| . Apresenta sempre a boca aberta..... | | | |
| . Apresenta sempre a boca caída..... | | | |
| . Apresenta o abdómen proeminente devido à má postura..... | | | |
| . Apresenta má deformação na coluna..... | | | |
| . Anda com as pernas abertas e afastadas..... | | | |
| . Anda arrastando ou batendo os pés..... | | | |
| . Anda nas pontas dos pés..... | | | |
| 4.2 – VESTUÁRIO | Sim | As vezes | Não |
| . Necessita de ser ajudado para vestir-se com roupas que lhe caem bem..... | | | |
| . Necessita de ser ajudado para vestir-se com roupas que não estejam enrodilhadas..... | | | |
| . Necessita de ser lembrado para vestir-se com roupas limpas..... | | | |
| . Necessita de ser ajudado, senão veste-se com cores que não combinam entre si..... | | | |
| . Sabe a diferença entre sapatos desportivos e de “toilet”..... | | | |
| . Escolhe a roupa de acordo com as ocasiões..... | | | |
| . Veste roupa de acordo com as condições climáticas (por exemplo: gabardine, sobretudo)..... | | | |

| 5 – RESPONSABILIDADE PELO VESTUÁRIO | | | |
|---|------------|-----------------|------------|
| 5.1 – CUIDADOS COM A ROUPA E O CALÇADO | Sim | As vezes | Não |
| . Quando necessário, limpa ou engraxa os sapatos..... | | | |
| . Pendura as roupas sem precisar de ser lembrado..... | | | |
| . Coloca as roupas sujas no lugar apropriado para serem lavadas..... | | | |
| . Chama a atenção quando falta um botão ou quando a roupa apresenta mancha e/ou faz ele mesmo o reparo..... | | | |
| 5.2 – LAVAGEM | Sim | As vezes | Não |
| . Usa a máquina de lavar ou a roupa manualmente, sem ajuda..... | | | |
| . Coloca as roupas na máquina de lavar, mas não sabe pô-la a trabalhar..... | | | |
| . Separa as roupas com apoio..... | | | |
| . Participa na lavagem da roupa..... | | | |
| 6 – VESTIR E DESPIR | | | |
| 6.1 – VESTIR | Sim | As vezes | Não |
| . Sem ajuda, veste-se completamente..... | | | |
| . Com ajuda verbal, veste-se sozinho..... | | | |
| . Somente com ajuda verbal, veste todas as roupas e sabe abotoar sem ajuda (botões, fecho ecláir, colchetes ...). | | | |
| . Precisa de ser ajudado a vestir-se e a abotoar..... | | | |
| . Cooperar quando está a ser vestido, estendendo o braço ou a perna..... | | | |
| . Precisa de ser vestido completamente..... | | | |
| 6.2 – DESPIR | Sim | As vezes | Não |
| . Despe-se completamente sozinho e sem ajuda..... | | | |
| . Com ajuda verbal, despe-se sozinho..... | | | |
| . Somente com ajuda verbal, despe todas as roupas e sabe desabotoar sem ajuda (botões, ecláir, colchetes ...). | | | |
| . Precisa de ser ajudado a despir-se e a desabotoar..... | | | |
| . Cooperar quando está a ser despido, estendendo o braço ou a perna..... | | | |
| . Precisa de ser despido..... | | | |
| 6.3 – CALÇADO | Sim | As vezes | Não |
| . Sem ajuda, calça-se correctamente..... | | | |
| . Sem ajuda, sabe dar o laço..... | | | |
| . Sabe dar o laço, mas necessita de ajuda..... | | | |
| . Sem ajuda, tira os sapatos..... | | | |
| . Consegue pôr e tirar os sapatos com “velcro”..... | | | |
| 7 – DESLOCAÇÕES | | | |
| 7.1 – SENSO DE ORIENTAÇÃO | Sim | As vezes | Não |
| . Consegue deambular por muitos quarteirões perto de casa ou da escola sem se perder..... | | | |
| . Consegue deambular por poucos quarteirões perto de casa ou da escola sem se perder..... | | | |
| . Consegue deambular pelo quarteirão da escola ou do local onde vive sem se perder | | | |
| . Mesmo em área conhecida, sente-se perdido se deixado sozinho..... | | | |
| 7.2 – TRANSPORTES | Sim | As vezes | Não |
| . Sabe orientar-se sozinho em carro próprio..... | | | |
| . Sozinho, sabe andar de comboio, fazer longas viagens de autocarro ou mesmo de avião..... | | | |
| . Sozinho, sabe andar de táxi..... | | | |
| . De forma independente, sabe andar de metro ou de autocarro por percursos desconhecidos..... | | | |
| . De forma independente, sabe andar de metro ou de autocarro por percursos conhecidos..... | | | |

| | | | |
|--|-----|----------|-----|
| 7.3 – MOBILIDADE . Sozinho, consegue atravessar a rua em segurança..... . Sozinho, consegue ir para a escola e para o trabalho Sozinho, consegue ir e voltar da escola ou do trabalho..... . Sozinho, consegue ir e voltar de locais onde se desenvolvem actividades recreativas e de lazer (cinemas, shopping)..... . Tem carta de condução..... | Sim | As vezes | Não |
| 7.4 – SEGURANÇA NAS RUAS E EM LUGARES PÚBLICOS . Possui senso de perigo (evita a parte mais funda da piscina, usa o corrimão nas escadas, não aceita boleia de estranhos, usa o cinto de segurança ...)..... . Obedece à sinalização de trânsito..... . Olha para os dois lados e espera, se for o caso, antes de atravessar a rua..... . É capaz de reconhecer os perigos eminentes..... | Sim | As vezes | Não |
| 8 – OUTROS | | | |
| 8.1 – TELEFONE . Sabe usar a lista..... . Sabe usar o telefone público..... . Faz chamadas pelo telefone particular..... . Atende o telefone correctamente..... . Sabe dar recados..... | Sim | As vezes | Não |
| 8.2 – MISCELÂNEA . Sabe controlar o apetite, comendo moderadamente..... . Sabe onde comprar selos e onde ficam os marcos do correio..... . Cuida da sua saúde, como, por exemplo, trocando roupa quando está molhada..... . Sabe lidar com pequenos acidentes domésticos, como por exemplo, pequenas feridas e pequenas queimaduras..... . Sabe como e onde obter apoio médico ou dentário Sabe o seu próprio endereço..... . Sabe onde conseguir apoio na comunidade..... | Sim | As vezes | Não |
| 8.3 – SEGURANÇA EM CASA OU NO LAR . Pergunta se pode tocar ou comer um objecto que não conhece..... . Tem consciência dos perigos relacionados com os objectos e tomadas eléctricas..... . Tem cuidado com a comida, bebida, panelas e pratos quentes..... . É indiferente ao perigo eminente..... | Sim | As vezes | Não |
| II – DESENVOLVIMENTO FÍSICO | | | |
| 1 – SENSORIAL | | | |
| 1.1 – VISÃO . Apresenta défice visual ligeiro..... . Apresenta défice visual moderado..... . Apresenta défice visual grave..... . Apresenta défice visual total..... | Sim | As vezes | Não |
| 1.2 – AUDIÇÃO . Apresenta défice auditivo ligeiro..... . Apresenta défice auditivo moderado..... . Apresenta défice auditivo grave..... . Apresenta défice auditivo total..... | Sim | As vezes | Não |

| | | | |
|--|------------|-----------------|------------|
| 2 – MOTOR | | | |
| 2.1 – EQUILÍBRIO | Sim | As vezes | Não |
| . A pedido, é capaz de se manter em bicos dos pés por dez segundos..... | | | |
| . A pedido, equilibra-se num só pé por dois segundos..... | | | |
| . Mantém-se em pé, sem se apoiar, por cinco minutos ou mais..... | | | |
| . Mantém-se em pé, apoiado, por cinco minutos ou mais..... | | | |
| . Permanece sentado sem apoio por dez minutos ou mais..... | | | |
| . Só permanece sentado com apoio..... | | | |
| 2.2 – ANDAR A CORRER | Sim | As vezes | Não |
| . Anda sozinho..... | | | |
| . Sobe e desce escadas sozinho..... | | | |
| . Desce escadas, alternando os pés..... | | | |
| . Corre sem cair muito..... | | | |
| . Saltita, salta ou pula..... | | | |
| 2.3 – MOTRICIDADE FINA | Sim | As vezes | Não |
| . Agarra a bola..... | | | |
| . Atira uma bola por cima da cabeça..... | | | |
| . Levanta um copo ou chávena..... | | | |
| . Faz a pinça fina..... | | | |
| 2.4 – CONTROLO DOS MEMBROS | Sim | As vezes | Não |
| . Controla perfeitamente o braço direito..... | | | |
| . Controla perfeitamente o braço esquerdo..... | | | |
| . Controla perfeitamente a perna direita..... | | | |
| . Controla perfeitamente a perna esquerda..... | | | |
| III – ACTIVIDADES ECONÓMICAS | | | |
| 1- UTILIZAÇÃO DO DINHEIRO | | | |
| 1.1 – COMPREENSÃO DO DINHEIRO | Sim | As vezes | Não |
| . Toma conta do seu próprio dinheiro..... | | | |
| . Dá trocos correctamente, mas não compreende as operações bancárias..... | | | |
| . Soma moedas de diferentes valores até perfazer 500\$00..... | | | |
| . Usa o dinheiro, embora não sabe fazer trocos..... | | | |
| . Não sabe usar o dinheiro..... | | | |
| 1.2 – OPERAÇÕES BANCÁRIAS | Sim | As vezes | Não |
| . De forma independente, usa os serviços bancários..... | | | |
| . Supervisionado, tem conta bancária..... | | | |
| . Consegue preencher os formulários para depositar ou levantar dinheiro..... | | | |
| . Possui cartão Multibanco e sabe usá-lo nas máquinas apropriadas..... | | | |
| 1.3 – PLANIFICAÇÃO DE DESPESAS - ORÇAMENTO | Sim | As vezes | Não |
| . Poupa dinheiro com um objectivo específico..... | | | |
| . Orçamenta as despesas pessoais, incluindo refeições e divertimentos..... | | | |
| . Gasta o dinheiro com alguma planificação..... | | | |
| . Controla as despesas maiores..... | | | |
| 2 – UTILIZAÇÃO DO COMÉRCIO | | | |
| 2.1 – FAZER RECADOS | Sim | As vezes | Não |
| . Vai a diferentes lojas para comprar o que precisa..... | | | |
| . Vai a uma loja e sabe comprar o artigo..... | | | |
| . Faz compras simples levando uma lista..... | | | |
| . Não faz compras sozinho..... | | | |

| | | | |
|--|-----|----------|-----|
| 2.2 – COMPRAR . Compra as suas próprias roupas..... . Compra acessórios para as suas roupas..... . Faz compras menores sem ajuda, tipo doces, refrigerantes, rebuçados..... . Faz compras, com pequena supervisão..... . Faz compras, mas necessita de supervisão constante..... . Não faz compras..... | Sim | As vezes | Não |
| 2.3 – UTILIZAÇÃO DE EXPEDIENTES COMERCIAIS . Possui o cartão de benefícios de algumas lojas..... . Tem cartão de crédito ou outro tipo de creditário..... . Leva consigo o B.I. ou outro cartão de identificação..... . Pode assinar um cheque..... | Sim | As vezes | Não |
| IV – LINGUAGEM | | | |
| 1- EXPRESSÃO | | | |
| 1.1 – UTILIZAÇÃO DE LÁPIS . Escreve cartas ou histórias legíveis..... . Escreve pequenos recados ou lembretes..... . Escreve ou copia frases inteiras..... . Escreve ou copia, no mínimo dez palavras..... . Escreve ou copia só o nome próprio..... . Não consegue escrever ou copiar qualquer palavra | Sim | As vezes | Não |
| 1.2 – ESCREVER . Escreve de trás para a frente..... . Inverte algumas letras..... . Tem escrita geralmente legível | Sim | As vezes | Não |
| 1.3 – PREVERBAL . Acena com a cabeça ou sorri para expressar alegria..... . Manifesta-se quando tem fome..... . Indica o que quer, apontando ou fazendo barulhos..... . Imita sons de objectos ou de animais..... . Expressa prazer ou contrariedade através de vocalizações..... | Sim | As vezes | Não |
| 1.4 – ARTICULAÇÃO . Sussurra ou fala baixo, sendo difícil de compreender..... . Fala muito devagar e com dificuldade..... . Fala de forma rápida e acelerada, com energia..... . Fala com interrupções ou pausas..... | Sim | As vezes | Não |
| 1.5 – FRASES . Algumas vezes, usa sentenças complexas contendo “porque”, “mas”..... . Faz perguntas usando palavras como “porquê”, “como”, “quando”..... . Fala, usando sentenças simples..... . Fala, usando frases rudimentares ou não usando verbos..... | Sim | As vezes | Não |
| 1.6 – CONTEÚDO . Refere acções quando descreve uma ilustração..... . Nomeia pessoas ou objectos quando descreve uma ilustração..... . Nomeia objectos familiares..... . Pergunta pelas coisas usando o nome apropriado..... . É não – verbal..... | Sim | As vezes | Não |

| 2 – COMPREENSÃO | | | |
|--|-----|----------|-----|
| 2.1 – LEITURA | Sim | As vezes | Não |
| . Lê livros recomendados para crianças com nove anos e mais..... . Lê livros recomendados para crianças com sete anos ou oito anos..... . Lê histórias simples ou de banda desenhada..... . Lê várias placas tais como “ PROIBIDO ESTACIONAR”, “VIA ÚNICA”, “HOMEM”, “MULHER”..... . Reconhece dez ou mais palavras escritas..... . Reconhece menos de dez palavras..... | | | |
| 2.2 – COMPREENSÃO DE INSTRUÇÕES ORAIS | Sim | As vezes | Não |
| . Compreende instruções complexas envolvendo uma decisão, como, por exemplo, “Se..., faça..., senão, faça...”..... . Compreende instruções envolvendo vários passos, isto é: “Primeiro faça..., depois...”..... . Responde a questões simples como: “Como te chamas?” ou “O que estás a fazer?”..... . Responde correctamente a frases simples como: “Senta-te”, “Vem cá”..... . Consegue apenas compreender frases simples..... | | | |
| 3 – LINGUAGEM SOCIAL | | | |
| 3.1 – CONVERSAÇÃO | Sim | As vezes | Não |
| . Usa palavras como “por favor” e “obrigado”..... . É comunicativo e fala durante as refeições..... . Conversa sobre os desportos, a família ou as actividades de grupo..... | | | |
| 3.2 – MISCELÂNEA | Sim | As vezes | Não |
| . Sabe argumentar..... . Responde sempre que conversam com ele..... . Conversa sensatamente..... . Lê livros, jornais ou revistas para se divertir..... . Repete uma história desde que seja pequena e fácil..... . Consegue preencher, de forma razoável, formulários de requisição e outros..... | | | |
| 4 – NOÇÃO DE NÚMEROS E TEMPO | | | |
| 4.1 – NÚMEROS | Sim | As vezes | Não |
| . Sabe dividir e multiplicar..... . Faz somas e subtrações simples..... . Conta até dez ou mais objectos..... . Conta até dez termo a termo..... . Conta dois objectos, dizendo “um, dois”..... . Discrimina entre “um” e “muito”..... . Não tem nenhuma noção numérica ou de quantidade..... | | | |
| 4.2 – TEMPO | Sim | As vezes | Não |
| . Sabe correctamente as horas e os minutos em qualquer relógio..... . Sabe ver as horas em relógios digitais..... . Compreende a noção de intervalo de tempo, por exemplo entre “3:30 e 4:30”..... . Sabe que 9:15 é o mesmo que nove e um quarto..... . Associa as horas com vários eventos e acções..... | | | |
| 4.3 – CONCEITO DE TEMPO | Sim | As vezes | Não |
| . Nomeia os dias da semana..... . Sabe distinguir a manhã da tarde..... . Compreende a noção de intervalo de tempo, por exemplo entre “3:30 e 4:30”..... | | | |

| V- ACTIVIDADES DOMÉSTICAS | | | |
|---|------------|-----------------|------------|
| 1 – LIMPEZA | | | |
| 1.1 – QUARTO | Sim | As vezes | Não |
| . Limpa bem a casa ou o jardim, sem sugestões..... | | | |
| . Limpa bem a casa ou o jardim, mas necessita de sugestões..... | | | |
| . Tenta limpar a casa ou o jardim, mas não o faz perfeitamente..... | | | |
| . Não limpa a casa ou o jardim..... | | | |
| 1.2 – LAVANADARIA | Sim | As vezes | Não |
| . Lava a roupa..... | | | |
| . Põe a roupa a secar..... | | | |
| . Quando necessário, passa a roupa a ferro..... | | | |
| . Saber usar a máquina de lavar correctamente..... | | | |
| 2 – NA COZINHA | | | |
| 2.1 – PÔR A MESA | Sim | As vezes | Não |
| . Sabe pôr a mesa, colocando inclusivamente os guardanapos, o sal, a pimenta... nos locais apropriados e indicados..... | | | |
| . Põe os pratos, copos e talheres nos lugares apropriados e indicados..... | | | |
| . Põe os pratos, copos e talheres na mesa..... | | | |
| . Não sabe pôr a mesa..... | | | |
| 2.2 – PREPARAÇÃO DA COMIDA | Sim | As vezes | Não |
| . Consegue usar o micro ondas para preparar uma refeição..... | | | |
| . Sabe preparar adequadamente uma refeição completa (pode usar comida congelada ou em lata..... | | | |
| . Prepara comidas simples que não tenham que ser misturadas ou cozinhadas, como sanduíches, cereais..... | | | |
| . Não sabe preparar nenhuma comida..... | | | |
| 2.3 – LEVANTAR A MESA | Sim | As vezes | Não |
| . Sabe levantar a mesa sem quebrar a louça..... | | | |
| . Sabe levantar a mesa desde que ao pratos e copos sejam inquebráveis..... | | | |
| . Não sabe levantar a mesa..... | | | |
| 3 – OUTRAS ACTIVIDADES DOMÉSTICAS | | | |
| 3.1 – OUTRAS | Sim | As vezes | Não |
| . Lava bem os pratos e as travessas..... | | | |
| . Faz bem a cama..... | | | |
| . Ajuda na lida da casa..... | | | |
| . Executa, rotineiramente, as tarefas relacionadas com a lida da casa..... | | | |
| . Sabe usar, correctamente, a máquina de lavar louça..... | | | |
| . Sabe usar, correctamente, alguns aparelhos electrodomésticos..... | | | |
| 4 – ACTIVIDADES PRÉ – VOCACIONAIS/VOCACIONAIS | | | |
| 4.1 – COMPLEXIDADE DAS TAREFAS | Sim | As vezes | Não |
| . Poderá ter uma ocupação que exija bom controlo de máquinas e ferramentas..... | | | |
| . Poderá ter uma ocupação simples..... | | | |
| . Não poderá ter qualquer ocupação..... | | | |
| 4.2 – DESEMPENHO | Sim | As vezes | Não |
| . É um trabalhador cuidadoso, evitando causar acidentes que envolva o próprio ou o dos outros..... | | | |
| . Cuida das ferramentas, equipamentos, provisões..... | | | |
| . É estável e produtivo no trabalho..... | | | |
| . É correcto e arrumado..... | | | |

| | | | |
|--|-----|----------|-----|
| 4.3 – HABITOS DE TRABALHO . Atrasa-se na escola/trabalho sem justificação..... . Falta muito à escola/trabalho..... . Não termina um trabalho sem supervisão ou encorajamento..... | Sim | As vezes | Não |
| VI – AUTO CONFIANÇA | | | |
| 1 – INICIATIVA | | | |
| 1.1 – INICIATIVA . Inicia sozinho a maioria das actividades, tais como tarefas, jogos..... . Pergunta se há alguma coisa para fazer ou explora à sua volta, seja em casa, no jardim, na escola, na sala de aula..... . Só começa uma actividade se mandado..... . Não participa nas tarefas que lhe foram atribuídas, como, por exemplo, arrumar brinquedos..... | Sim | As vezes | Não |
| 1.2 – PASSIVIDADE . Precisa de encorajamento constante para terminar uma tarefa..... . Para cumprir tarefas, tem de ser mandado..... . Não tem ambições..... . Não demonstra interesse pelas coisas e actividades..... . Termina tarefas depois dos outros..... . É desnecessariamente dependente de ajudas..... . É lento e vagaroso..... | Sim | As vezes | Não |
| 2 – PRESERVERANÇA | | | |
| 2.1 – ATENÇÃO . Consegue prestar atenção às actividades por mais de quinze minutos (por exemplo jogar, ler, limpar ...). . Consegue prestar atenção às actividades por cerca de quinze minutos..... . Consegue prestar atenção às actividades por dez minutos..... . Consegue prestar atenção às actividades por cinco minutos..... . Não consegue prestar atenção às actividades propostas..... | Sim | As vezes | Não |
| 2.2 – PERSISTÊNCIA . Não consegue organizar tarefas..... . Rapidamente, fica desencorajado..... . Falha no cumprimento das tarefas..... . Passa de uma actividade a outra..... . Precisa de encorajamento permanente para cumprir uma tarefa..... | Sim | As vezes | Não |
| 3 – LAZER E TEMPOS LIVRES | | | |
| 3.1 – ACTIVIDADES DOS TEMPOS LIVRES . Organiza as suas actividades de tempo livre de forma razoavelmente complexa. Por exemplo, planear uma pescaria, jogar matraquilhos, fazer horários para jogar com o computador..... . Tem uma actividade de “hobie” intensiva, como por exemplo, pintura, trabalhos manuais, colecção de selos, moedas..... . Quando adaptadas, participa nas actividades de tempo livre..... . Envolve-se em actividades de tempo livre a um nível simples, como, por exemplo, ver televisão, ouvir rádio..... . Não é capaz de se envolver em actividades de tempo livre, mesmo as de natureza mais simples..... | Sim | As vezes | Não |
| 4 – RESPONSABILIDADE | | | |
| 4.1 – COM OS PRÓPRIOS HAVERES . É digno de confiança e toma conta dos bens pessoais..... . Geralmente, é digno de confiança e quase sempre toma conta dos bens pessoais..... . Raramente toma conta dos bens pessoais..... . Não toma conta dos bens pessoais..... | Sim | As vezes | Não |

| | | | |
|---|-----|----------|-----|
| 4.2 – RESPONSABILIDADE GERAL . Muito consciente é capaz de assumir muitas responsabilidades, faz esforços especiais. As tarefas que lhe estão cometidas são sempre cumpridas..... . Geralmente digno de confiança, faz esforços para cumprir as responsabilidades. De modo geral, a tarefa mandada será cumprida..... . Faz poucos esforços para assumir os compromissos. Não há certeza de que a tarefa mandada venha a ser cumprida..... . Não se lhe pode dar responsabilidades, sendo incapaz de completar as tarefas..... | Sim | As vezes | Não |
| 4.3 – RESPONSABILIDADE PESSOAL . Geralmente mantém o autocontrolo..... . Entende o conceito de pontualidade..... . Procura e aceita ajudas relativas a instruções Informa (ao professor, supervisor...) se há problema..... | Sim | As vezes | Não |
| 5 – SOCIALIZAÇÃO | | | |
| 5.1 – COOPERAÇÃO . Oferece assistência aos outros..... . Se solicitado, está pronto a ajudar..... . Nunca ajuda os outros..... | Sim | As vezes | Não |
| 5.2 – RESPEITO PELOS OUTROS . Mostra interesse pelos negócios dos outros..... . Toma conta dos bens de terceiros..... . Quando necessário, dirige os negócios de outros..... . Mostra consideração pelos sentimentos dos outros..... | Sim | As vezes | Não |
| 5.3 - CONSCIÊNCIA DO MEIO SOCIAL ENVOLVENTE . Reconhece a própria família..... . Tem informações sobre os outros, como, por exemplo, o local de trabalho, o endereço..... . Sabe o nome das pessoas mais próximas, como, por exemplo, de vizinhos, de colegas de turma..... . Sabe o nome de pessoas que vê de forma esporádica..... | Sim | As vezes | Não |
| 5.4 – INTERACÇÃO SOCIAL . Interage com os outros em jogos ou actividades de grupo..... . Interage com os outros por um período curto de tempo, como, por exemplo, mostrando ou oferecendo brinquedos, roupas ou objectos..... . Interage com os outros por imitação..... . Não responde aos outros com modo socialmente aceitável..... | Sim | As vezes | Não |
| 5.5 – PARTICIPAÇÃO EM ACTIVIDADES DE GRUPO . Inicia as actividades de grupo (liderando e organizando)..... . Participa espontaneamente nas actividades de grupo (participante activo)..... . Participa nas actividades de grupo encorajado (participante passivo)..... . Não participa nas actividades de grupo..... | Sim | As vezes | Não |
| 5.6 – CAPACIDADE DE DAR/GENEROSIDADE . Recusa-se a revezar outros nas tarefas ou actividades..... . Não sabe dividir com os outros..... . Não tolera ser contrariado..... . Interrompe o professor ou o monitor quando estes estão a dar atenção a outro..... | Sim | As vezes | Não |
| 5.7 – MATURIDADE SOCIAL . Mostra-se familiar com estranhos..... . Tem medo de estranhos..... . Faz qualquer coisa para fazer amigos..... . Precisa de apoio constante..... | Sim | As vezes | Não |

| 6 – HIGIÊNE E CUIDADOS GINECOLÓGICOS | | | |
|---|------------|-----------------|------------|
| 6.1 – CUIDADOS DURANTE O PERÍODO MESTRUAL | Sim | As vezes | Não |
| . Sem ciclos menstruais..... | | | |
| . É totalmente autónoma durante o período menstrual, sem precisar de ser ajudada ou lembrada..... | | | |
| . É razoavelmente autónoma durante o período menstrual..... | | | |
| . Ajuda a mudar os pensoos durante o período menstrual..... | | | |
| . Diz quando precisa de mudar o penso..... | | | |
| . Avisa quando fica menstruada..... | | | |
| . Não faz nada do acima referido..... | | | |
| 7 – COMPORTAMENTO SOCIAL | | | |
| 7.1 – AMEAÇA OU ASSUME FORMAS DE VIOLÊNCIA FÍSICA | Sim | As vezes | Não |
| . Usa gesticulação ameaçadora..... | | | |
| . Indirectamente, ofende os outros..... | | | |
| . Cospe para cima dos outros..... | | | |
| . Empurra, arranha ou belisca os outros..... | | | |
| . Puxa os cabelos, orelhas, etc ..., dos outros..... | | | |
| . Morde os outros..... | | | |
| . Dá pontapé ou bate nos outros..... | | | |
| . Atira objectos aos outros..... | | | |
| . Tenta sufocar ou estrangular os outros..... | | | |
| . Atira objectos como armas contra os outros..... | | | |
| . Faz sevícias a animais..... | | | |
| 7.2 – TEMPERAMENTO AGRESSIVO/VIOLENTO | Sim | As vezes | Não |
| . Chora e grita..... | | | |
| . Bate ao pés quando está a brincar..... | | | |
| . Bate os pés, grita e berra..... | | | |
| . Atira-se ao chão, grita e berra..... | | | |
| . Outros (especifique)..... | | | |
| 7.3 - TROÇAR | Sim | As vezes | Não |
| . Mexerica sobre os outros..... | | | |
| . Conta histórias exageradas, mentirosas, sobre os outros..... | | | |
| . Faz troça dos outros..... | | | |
| . Mete-se com os outros..... | | | |
| . Outros (especifique)..... | | | |
| 7.4 – MANIPULAÇÃO DOS OUTROS | Sim | As vezes | Não |
| . Tenta dizer aos outros o que fazer..... | | | |
| . Manda os outros fazerem barulho..... | | | |
| . Empurra os outros..... | | | |
| . Causa brigas entre as pessoas..... | | | |
| . Manipula os outros para os colocar em situações embaraçosas..... | | | |
| . Outros (especifique)..... | | | |
| 7.5 – LINGUAGEM HOSTIL | Sim | As vezes | Não |
| . Usa uma linguagem hostil, por exemplo: “seu porco nojento”, “sua vaca”..... | | | |
| . Roga pragas e usa linguagem obscena..... | | | |
| . Grita e berra ameaçando violência..... | | | |
| . Ameaça verbalmente, sugerindo violência física..... | | | |
| . Outros (especifique) | | | |
| 7.6 – REACÇÃO INADEQUADA À FRUSTACÃO | Sim | As vezes | Não |
| . Acusa os outros dos próprios erros..... | | | |
| . Retira-se ou amua quando frustrado..... | | | |
| . Fica furioso quando frustrado..... | | | |
| . Tem um acesso de fúria quando não faz o que quer..... | | | |
| . Outros (especifique) | | | |

| | | | |
|---|-----|----------|-----|
| 7.7 – INTERRUPTÃO DAS ACTIVIDADES DOS OUTROS . Está sempre a estorvar..... . Interfere nas actividades dos outros, como, por exemplo, puzzles, cartas..... . Retira as coisas das mãos dos outros..... . Outros (especifique) | Sim | As vezes | Não |
| 8 – CONFORMISMO | | | |
| 8.1 – NÃO CUMPRIMENTO DAS REGRAS E DOS REGULAMENTOS . Tem atitudes negativas face a regras, mas geralmente conforma-se..... . Tem que ser forçado a respeitar filas, como por exemplo, a fila do autocarro, fila do cinema..... . Não obedece a regras ou regulamentos, como por exemplo, come em área reservada, não respeita a sinalização de trânsito..... . Recusa-se a participar nas actividades propostas na escola, no trabalho..... . Outros (especifique) | Sim | As vezes | Não |
| 8.2 – NÃO CUMPRIMENTO DE ORDENS . Fica aborrecido se lhe dão uma ordem..... . Finge não escutar e não segue uma instrução dada..... . Não presta atenção às explicações Recusa-se a trabalhar numa tarefa dada..... . Antes de executar uma tarefa, hesita por um longo período..... . Faz o oposto do que foi solicitado..... . Outros (especifique) | Sim | As vezes | Não |
| 8.3 – REBELDIA À AUTORIDADE . Fica ofendido com as autoridades, professor, líder do grupo..... . É hostil às autoridades..... . Faz troça das autoridades..... . Diz que pode despedir as autoridades..... . Diz que os familiares vão matar e fazer mal às autoridades..... . Outros (especifique) | Sim | As vezes | Não |
| 8.4 – INCUMPRIMENTO DE HORÁRIOS E OBRIGAÇÕES . Chega atrasado aos locais combinados..... . Não sabe regressar aos locais combinados, depois de, por exemplo, ir à casa de banho, fazer compras..... . Deixa os locais de actividades sem permissão..... . Absentismo relativamente às actividades rotineiras..... . Volta tarde para casa..... | Sim | As vezes | Não |
| 8.5 – ESCAPAR / FUGIR . Tenta fugir do hospital, de casa ou da escola..... . Foge das actividades de grupo, como por exemplo, “piqueniques, passeios de autocarro”..... . Foge do hospital, da escola ou de casa..... . Outros (especifique) | Sim | As vezes | Não |
| 8.6 – COMPORTAMENTOS INADEQUADOS NOS GRUPOS . Interrompe discussões de grupo, falando de assuntos que nada têm a ver como o tema de conversa..... . Recusa-se a seguir as regras dos jogos..... . Interfere com as actividades de grupo, fazendo barulhos ou não parando quieto..... . Não fica sentado durante as aulas, durante as refeições ou durante qualquer outra actividade de grupo..... . Outros (especifique) | Sim | As vezes | Não |
| 9 – HONESTIDADE | | | |
| 9.1 – RESPEITO PELA PROPRIEDADE ALHEIA | Sim | As vezes | Não |

| | | | |
|--|------------|-----------------|------------|
| . Não devolve as coisas que pediu emprestado..... . Usa as coisas dos outros sem pedir permissão..... . Perde as coisas dos outros..... . Estraga a propriedade alheia..... . Não reconhece a diferença entre as coisas dele e as dos outros..... . Outros (especifique)..... | | | |
| 9.2 – APROPRIAÇÃO DA PROPRIEDADE ALHEIA | Sim | As vezes | Não |
| . É suspeito de furto..... . Pega nas coisas dos outros se não estiverem devidamente guardadas..... . Retira coisas dos bolsos, da carteira ou da bolsa dos outros..... . Abre ou quebra cadeados para retirar as coisas dos outros..... . Outros (especifique) | | | |
| 9.3 – RECURSO À MENTIRA | Sim | As vezes | Não |
| . Distorce a verdade em proveito próprio..... . Faz batota nos jogos..... . Mente sobre situações..... . Mente sobre o próprio..... . Mente sobre os outros..... . Outros (especifique) | | | |
| 9.4 – DANIFICAÇÃO DA PRÓPRIA PROPRIEDADE | Sim | As vezes | Não |
| . Rasga ou danifica a própria roupa..... . Suja a própria roupa..... . Rasga revistas, livros ou outras coisas que posse..... . Outros (especifique) | | | |
| 9.5 – DANIFICAÇÃO DA PROPRIEDADE PÚBLICA | Sim | As vezes | Não |
| . Rasga revistas, livros ou outras que não são suas..... . Danifica a mobília e outros materiais e equipamentos: dá pontapés, mutila, atira ao chão..... . Parte vidros das janelas..... . Entope a sanita com papel higiénico ou outro material sólido..... . Outros (especifique) | | | |
| 9.6 – DANIFICAÇÃO DA PROPRIEDADE ALHEIA | Sim | As vezes | Não |
| . Rasga ou danifica a roupa dos outros..... . Suja a roupa dos outros..... . Rasga revistas, livros ou outras coisas pertencentes a terceiros..... . Outros (especifique) | | | |
| 10 – ESTEREOTIPIAS E HIPERACTIVIDADE | | | |
| 10.1 – COMPORTAMENTOS ESTEROTIPADOS | Sim | As vezes | Não |
| . Estala os dedos continuamente..... . Bate os pés constantemente..... . Mexe as mãos constantemente..... . Dá palmadas, coça-se ou esfrega-se constantemente..... . Move-se ou roda de um lado para o outro..... . Balança-se para frente e para trás..... . Anda para a frente e para trás..... . Atira objectos aos outros..... . Outros (especifique)..... | | | |
| 10.2 – ATITUDES INAPROPRIADAS INTERPESSOAIS | Sim | As vezes | Não |

| | | | |
|---|------------|-----------------|------------|
| . Fala muito perto da cara dos outros..... . Sopra na cara dos outros..... . Eructa (arrota) na proximidade dos outros..... . Beija ou lambe os outros..... . Abraça ou aperta os outros..... . Toca os outros em momentos inapropriados..... . Abraça os outros, não os largando..... . Outros (especifique)..... | | | |
| 10.3 – HÁBITOS VOCAIS ANÓMALOS | Sim | As vezes | Não |
| . Dá gargalhadas estridentes..... . Fala alto ou grita com os outros..... . Fala gritando..... . Ri inapropriadamente..... . Rosna ou faz outros barulhos desagradáveis..... . Repete uma palavra ou frase incessantemente..... . Imita a fala dos outros..... . Outros (especifique)..... | | | |
| 10.4 – HÁBITOS ORAIS INADEQUADOS | Sim | As vezes | Não |
| . Range os dentes de modo audível (bruxismo)..... . Cospe para o chão..... . Bate com as unhas na mesa fazendo barulho..... . Morde ou chupa os dedos ou outras partes do corpo..... . Morde ou chupa a roupa ou outros materiais inadequados a este fim..... . Come inadequadamente..... . Bebe água da sanita ou similares..... . Leva tudo à boca..... . Outros (especifique)..... | | | |
| 10.5 – MANIFESTAÇÕES DE HIPERACTIVIDADE | Sim | As vezes | Não |
| . Fala excessivamente..... . Não consegue ficar sentado, quieto, por um curto periodo de tempo..... . Está sempre a correr ou a pular..... . Movimenta-se constantemente..... . Outros (especifique)..... | | | |
| 11 – COMPORTAMENTO SEXUAL | | | |
| 11.1 – REMOÇÃO DO VESTUÁRIO | Sim | As vezes | Não |
| . Arranca botões ou “zippers”..... . Retira os sapatos e as meias em locais inapropriados..... . Despe-se em horas não convenientes..... . Tira toda a roupa quando vai à casa de banho..... . Arranca a roupa..... . Recusa-se a vestir a roupa a pedido..... . Outros (especifique)..... | | | |
| 11.2 – MASTURBAÇÃO INAPROPRIADA | Sim | As vezes | Não |
| . Tenta masturbar-se à frente dos outros..... . Masturba-se na frente dos outros..... . Masturba-se em grupo..... . Outros (especifique)..... | | | |
| 11.3 – EXPOSIÇÃO IMPRÓPRIA DO CORPO | Sim | As vezes | Não |
| . Mostra o corpo desnecessariamente depois de usar a casa de banho..... . Permanece em lugares públicos com as calças em baixo ou com o vestido levantado..... . De forma excessiva, mostra o corpo durante as actividades, como, por exemplo, quando dança, joga, está sentado..... . Despe-se em locais públicos ou em frente das janelas..... . Outros (especifique)..... | | | |

| 11.4 – COMPORTAMENTOS SEXUAIS SOCIALMENTE CONDENÁVEIS | Sim | As vezes | Não |
|---|-----|----------|-----|
| . É despropositadamente sedutor na aparência ou nas acções..... | | | |
| . Abraça ou acaricia muito intensamente em público..... | | | |
| . Precisa de ser vigiado quanto ao seu comportamento sexual..... | | | |
| . Levanta ou desabotoa a roupa dos outros de modo a tocar-lhes intimamente..... | | | |
| . Tem relações sexuais em locais públicos..... | | | |
| . É despropositadamente agressivo sob o ponto de vista sexual..... | | | |
| . É facilmente objecto de abuso sexual..... | | | |
| . Outros (especifique)..... | | | |

| 12 – COMPORTAMENTO AUTO - AGRESSIVO | | | |
|---|-----|----------|-----|
| 12.1 – HÁBITOS OU TENDÊNCIAS EXCÊNTRICOS | Sim | As vezes | Não |
| . É despropositadamente específico onde quer sentar-se ou dormir..... | | | |
| . Fica em pé num sítio favorito, como, por exemplo, ao pé da janela, da porta..... | | | |
| . Senta-se em tudo o que vibra..... | | | |
| . Tem medo de subir ou descer escadas..... | | | |
| . Não gosta de ser tocado..... | | | |
| . Chora quando lhe tocam..... | | | |
| . Outros (especifique)..... | | | |
| 12.2 – AUTO - AGRESSÃO | Sim | As vezes | Não |
| . Bate-se..... | | | |
| . Morde-se ou corta-se..... | | | |
| . Bate com a cabeça ou outra parte do corpo contra os objectos..... | | | |
| . Puxa pelo próprio cabelo, orelhas..... | | | |
| . Arranha-se ou belisca-se, causando feridas..... | | | |
| . Suja-se ou mancha-se..... | | | |
| . Suscita atitudes abusivas por parte dos outros..... | | | |
| . Mexe insistentemente nas próprias feridas..... | | | |
| . Coloca pequenos objectos nas orelhas, olhos, nariz ou boca..... | | | |
| . Outros (especifique)..... | | | |
| 12.3 – HÁBITOS INACEITÁVEIS | Sim | As vezes | Não |
| . Cheira tudo..... | | | |
| . Coloca inapropriadamente coisas nos bolsos, camisa, fatos ou sapatos..... | | | |
| . Brinca com coisas que veste: botões, laços dos sapatos..... | | | |
| . Guarda ou usa artigos não usuais, como, por exemplo, alfinetes de dama, tampas ou garrafas..... | | | |
| . Corta coisas com a tesoura, incluindo a comida..... | | | |
| . Brinca com a saliva..... | | | |
| . Brinca com as fezes ou urina..... | | | |
| . Outros (especifique)..... | | | |

| 13 – CONTACTO SOCIAL | | | |
|--|-----|----------|-----|
| 13.1 – É INACTIVO | Sim | As vezes | Não |
| . Fica sentado ou de pé numa posição por muito tempo..... | | | |
| . Fica inactivo, sem comunicar mas senta-se e observa os outros..... | | | |
| . Adormece na cadeira..... | | | |
| . Fica deitado no chão todo o dia..... | | | |
| . Parece não reagir a nada..... | | | |
| . Outros (especifique)..... | | | |
| 13.2 – É ALHEADO | Sim | As vezes | Não |

| | | | |
|---|------------|-----------------|------------|
| . Parece não estar atento à sua volta..... . É difícil de encontrar ou contactar..... . É apático..... . Tem um olhar vazio..... . Tem um olhar fixo..... . Outros (especifique)..... | | | |
| 13.3 – É TIMIDO | Sim | As vezes | Não |
| . É tímido ou envergonhado em situações sociais..... . Esconde a cara em ocasiões públicas, como festas, reuniões..... . Fica sem se envolver com os outros..... . Prefere estar sozinho..... . Outros (especifique)..... | | | |

| | | | |
|---|------------|-----------------|------------|
| 13.4 – ATITUDES PECULIARES | Sim | As vezes | Não |
| . Mantém a cabeça de lado..... . Senta-se com os joelhos debaixo do queixo..... . Anda nas pontas dos pés..... . Deita-se no chão com os pés no ar..... . Anda com os dedos nos ouvidos ou com as mãos na cabeça..... | | | |

14 – COMPORTAMENTO INTERPESSOAL PATOLÓGICO

| | | | |
|---|------------|-----------------|------------|
| 14.1 – SOBREVALORIZAÇÃO DAS PRÓPRIAS QUALIDADES | Sim | As vezes | Não |
| . Não reconhece as próprias limitações..... . Sobre si mesmo, tem uma opinião muito acima da realidade..... . Fala sobre planos de futuro irreais..... . Outros (especifique)..... | | | |
| 14.2 – REACÇÃO INADEQUADA Á CRÍTICA | Sim | As vezes | Não |
| . Recusa-se a falar quando é corrigido..... . Afasta-se ou ameaça quando criticado..... . Zanga-se quando criticado..... . Outros (especifique)..... | | | |
| 14.3 – EXIGÊNCIA DE ATENÇÃO EXCESSIVA | Sim | As vezes | Não |
| . Quer muita atenção..... . É ciumento com a atenção dispensada aos outros..... . Exige demasiado reforço..... . Expressões desajustadas para chamar a atenção..... . Outros (especifique)..... | | | |
| 14.4 – TENDÊNCIAS PARANÓIDES | Sim | As vezes | Não |
| . Queixa-se de injustiça, mesmo quando os privilégios ou partes dadas foram iguais..... . Queixa-se de que ninguém o ama..... . Diz que troçam dele..... . Diz que as pessoas falam dele..... . Diz que as pessoas estão contra ele..... . É supersticioso..... . Outros (especifique)..... | | | |
| 14.5 – TENDÊNCIAS HIPOCONDRIACAS | Sim | As vezes | Não |
| . Queixa-se de doenças imaginárias..... . Pretende estar doente..... . Age como se estivesse doente depois de estar curado..... . Outros (especifique)..... | | | |

| | | | |
|--|------------|-----------------|------------|
| 14.6 – OUTROS SINAIS DE INSTABILIDADE EMOCIONAL . Labilidade humoral sem razão aparente..... . Queixa-se de pesadelos..... . Chora dormindo..... . Chora sem razão aparente..... . Parece não ter controlo emocional..... . Vomita quando está zangado..... . Aparenta insegurança ou medo nas tarefas diárias..... . Fala sobre pessoas ou coisas que lhe causam medo, sem base real..... . Fala sobre o suicídio..... . Outros (especifique)..... | Sim | As vezes | Não |
| 15 – MEDICAÇÃO | | | |
| 15.1 – RELAÇÃO . Usa tranquilizantes..... . Usa sedativos..... . Usa drogas anti convulsionantes..... . Usa estimulantes..... . Outros (especifique)..... | Sim | As vezes | Não |

Guião da entrevista

Entrevista dirigida aos Encarregados de Educação dos alunos em estudo, portadores de Síndrome de Asperger

Esta entrevista tem por objetivo a recolha de dados que serão trabalhados e apresentados através da elaboração da tese de Mestrado intitulada “O Papel da Família no desenvolvimento da Autonomia do portador de Síndrome de Asperger”. Para defesa da identidade das pessoas envolvidas, será mantido o anonimato.

1. Está bem informada sobre o Síndrome de que o seu educando é portador?
Como se informou?
 - 1.1. Durante o desenvolvimento do seu filho, foram-lhe explicando as diversas situações, características ou problemas decorrentes deste síndrome?
2. O que pensou, o que sentiu quando os médicos lhe transmitiram as informações sobre este síndrome?
3. Na sua opinião, este Síndrome impede ou não que o seu filho tenha a sua vida normal? Uma vida como qualquer outro jovem?
4. Considera que a Escola tem feito um bom trabalho com o seu Educando?
Porquê?
5. Que competências considera importante que a Escola desenvolva nos alunos com esta problemática? (Numere-as de acordo com o grau de importância que têm para si, exemplo: 1- muito importante, 11- pouco importante)

___Aquisição e aplicação de conhecimentos; ___Autonomia Pessoal; ___Resiliência;
___Integração Social, ___Comunicação, ___Estabilidade Emocional, ___Saber Estar;
___Cooperação; ___Capacidade de trabalho; ___Organização; ___Responsabilidade;
___outra- qual? _____
6. Que competências/valores considera importante serem desenvolvidos pela Família?
(Numere-os de acordo com o grau de importância que têm para si, exemplo 1- muito importante)

___Autonomia Pessoal; ___Respeito pelos outros; ___Valor do Trabalho; ___Bom Comportamento;
___Compreensão da sua problemática; ___Resiliência; ___Diálogo entre a Família;
___valor da Escola; ___Integração no grupo de pares; ___Auto Estima;

____ Integração na Comunidade; ____ importância de vir a ter uma Profissão; ____ outra – qual? _____

7. Em família, tenta, de alguma forma, contribuir para que o seu filho seja autônomo nas tarefas e rotinas que lhe dizem respeito, por exemplo, ensiná-lo a: descascar a sua fruta, retirar as espinhas do seu peixe, cortar a sua carne, etc.; incentivá-lo a tomar o seu banho, escovar os seus dentes, etc.? De que forma?
8. Em casa, que tarefas costuma atribuir ao seu Educando?
9. Com que idade lhe começou a atribuir tarefas? Porquê?
10. Costuma mandar o seu filho fazer recados perto de casa?
11. Costuma ajudar o seu Educando na realização dos trabalhos de casa?
12. E na resolução dos seus problemas do dia a dia?
13. Favorece a deslocação do seu filho para a escola através de transportes públicos como o autocarro? Porquê?
14. Responsabiliza o seu educando pela compra das suas refeições na escola?
15. Costuma dar-lhe algum dinheiro para trazer na carteira?
16. Costuma mandá-lo comprar alguma coisa, em algum lado?
17. Que importância atribui à Autonomia na vida de um jovem com Asperger?
18. Como acha que a Escola pode promover a Autonomia do jovem com Asperger?
19. Aceita todas as propostas que a escola lhe faz no sentido do seu Educando desenvolver a sua Autonomia e Integração Social? (desenvolvimento de um PIT fora da escola, deslocar-se de autocarro para e da escola, etc.)
20. Considera importante que o jovem com Asperger esteja bem integrado na escola que frequenta?
21. Encara a Autonomia como algo que poderá influenciar a Integração Social do jovem?
22. Costuma incentivar o seu filho a convidar os colegas da escola para comemorarem o aniversário dele? Porquê?

23. Costuma pedir a colegas do seu filho para virem a sua casa conviver com ele? Deixa-o ir para casa de colegas?
24. Costuma proporcionar a participação do seu filho em atividades extra escolares? Quais? De que forma?
25. Costuma promover a participação do seu filho em atividades na comunidade em que vive? Por que razão?
26. Considera que o seu Educando está bem integrado no meio onde vive?
27. Considera, por algum momento, que a Autonomia do seu Educando poderá interferir na integração dele, no mundo do trabalho (TVA)?
28. E em relação à Integração Social, vê-a como fator relevante na Transição de um jovem para a Vida Ativa?